

**Filozofická fakulta Univerzity Karlovy v Praze
Katedra psychologie**

**Psychologické aspekty chronického onemocnění
cystická fibróza - coping**

Diplomová práce

**Psychosocial Aspects of Chronic Disease Cystic Fibrosis – Coping
Thesis**

Autorka práce: Mgr. Pavla Hodková

Vedoucí práce: Doc. PhDr. Tamara Hrachovinová, CSc.

2007

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a uvedla všechny použité prameny a literaturu.

V Praze, dne 10.12.2007

.....

Poděkování:

Ráda bych zde poděkovala vedoucí diplomové práce Doc. PhDr. Tamaře Hrachovinové CSc. za cenné podněty a připomínky, dále Doc. MUDr. Věře Vávrové, CSc. a MUDr. Janě Bartošové za odborné konzultace k problematice CF, Prof. Janice Abbott PhD. za laskavé poskytnutí dotazníku, Mgr. Heleně Chladové za konzultace ke kazuistikám a připomínky k nim, RNDr. Ivaně Malé a Mgr. Evě Pavlíkové za konzultaci statistických metod ke zpracování dat a všem respondentům, kteří mi věnovali svůj čas a zúčastnili se výzkumu.

Věnování:

Tato práce je věnována těm, které jsem měla možnost osobně poznat a kteří již nejsou mezi námi: Jiří, Dana, Gabriela, Kateřina, Ondřej, Magdalena, Vladimír, Tomáš, Kateřina, Lenka, Martina, Josef, Karel, Daniel, Miroslav, Marie.

Abstrakt

Diplomová práce se věnuje copingu u chronického onemocnění, speciálně se však zabývá onemocněním cystická fibróza (CF). Teoretická část obsahuje informace o biologické podstatě onemocnění CF, jeho psychologických aspektech, dále o copingu obecně u chronického onemocnění a u CF a také o možnostech psychologické intervence. Empirická část je tvořena výzkumem realizovaným na souboru 104 osob, z nichž 63 jsou rodiče CF nemocných a 41 dospělých nemocní CF. Za účelem zmapování copingových strategií u CF byl využit dotazník Cystic Fibrosis Coping Scale. Získaná data byla statisticky zpracována pomocí programu SPSS. Výsledky za použití párových t-testů poukazují na to, že existují dílčí statisticky významné rozdíly v copingových strategiích mezi dospělými nemocnými a rodiči, dále mezi ženami a muži a u rodičů CF nemocných také vzhledem k věku. Nepodařil se prokázat statisticky významný rozdíl u rodičů CF nemocných vzhledem k věku nemocných dětí.

Klíčová slova: Chronické onemocnění, cystická fibróza, coping

Abstract

The Diploma Thesis is dealing with the role of coping strategies in a chronic disease with a special interest in a cystic fibrosis (CF) disorder. In the Introduction section the biology nature of the CF, its psychology impact, as well as, techniques of coping in the respect to chronic disease, mainly to CF, are presented. Moreover, the possibility of a psychology intervention is discussed. Experimental section is devoted to the research performed with the group of 104 individuals of which 63 were parents of CF patients and 41 were adult CF patients. In order to examine coping strategies used in the selected CF groups Cystic Fibrosis Coping Scale Questionary was applied. Obtained data were statistically interpreted using a SPSS software. Results of paired Student's t-test show partial significant differences in coping strategies between groups of adults CF patients and parents of CF patients, groups of men and women, and in group of parents of CF patients classified according to their age. However, in the group of parents no statistically significant differences in relation to the age of their sick children were found.

Key words: chronic disease, cystic fibrosis, coping

OBSAH

Kapitola	str.
1 Úvod	8
2 Cystická fibróza	9
2.1 Základní charakteristika onemocnění	9
2.2 Zdravotní postižení	10
2.2.1 Plíce	10
2.2.1.1 Bakterie	10
2.2.1.2 Izolace nemocných	11
2.2.2 Slinivka břišní	11
2.2.3 Neplodnost	12
2.2.4 Komplikace CF	12
2.2.5 Jiné potíže	13
2.3 Diagnostika	14
2.4 Léčba	14
2.5 Situace v ČR	16
2.6 Prognóza onemocnění	17
3 Vliv onemocnění na psychiku	18
3.1 Fáze vyrovnávání se s CF	20
3.2 Rodina	23
3.3 Dospělí nemocní	27
4 Coping	31
4.1 Zvládání stresu a coping obecně	31
4.2 Copingové styly a strategie	33
4.3 Proces vyrovnávání se s chronickým onemocněním	35
4.3.1 Chronické onemocnění jako stresový faktor	35
4.3.2 Coping u chronického onemocnění	36
4.4 Měření copingu	37
4.5 Coping a kvalita života	39
4.6 Problematika compliance/adherence k léčbě	41
4.6.1 Coping, progrese onemocnění a přežití	43
4.7 Coping u dospělých nemocných	43
4.8 Coping u rodičů	45
5 Psychologická intervence	47
5.1 Psychologická intervence u chronického onemocnění obecně	47
5.2 Psychologická intervence u CF	48
5.3 Další oblasti psychologické péče u CF	49
5.3.1 Možnosti psychologické intervence podle různých způsobů copingu	50
6 Praktická část	53
6.1 Cíle výzkumu	53
6.2 Charakteristika souboru	54
6.3 Metodika	55
6.3.1 Popis měřicího nástroje	56
6.4 Výsledky	57
6.5 Diskuse	66
7 Závěr	74
8 Přehled použité literatury	76
9 Přílohy diplomové práce	81

1 Úvod

Onemocnění cystickou fibrózou (CF) existuje mezi námi od nepaměti, první zmínky o něm se objevují již ve středověku. Je to onemocnění, které zásadním způsobem ovlivňuje život nemocného a jeho blízkých, a má vliv na mnoho oblastí jejich života – zdravotní, psychologickou, ekonomickou a sociální. Přestože se prognóza onemocnění stále zlepšuje, jedná se i nadále o nemoc nevyléčitelnou, život ohrožující a zkracující.

S cystickou fibrózou jsem se poprvé setkala v článku v ženském časopise. Četla jsem příběh asi 20leté dívky z Jižních Čech, která otevřeně mluvila o svých obtížích, o vlivu nemoci na svou rodinu, ale i o svém životě, plánech, láskách. Tehdy jsem brala její výpověď jako jednu z mnoha, které dnes člověk často čte – těžké onemocnění, statečná dívka. Později jsem měla možnost se s touto dívkou setkat - žila opravdu aktivně až do konce. Zemřela v roce 2005 ve chvíli, kdy měla mnoho plánů do budoucna, osamostatnila se, zamilovala...

Podruhé jsem se s CF setkala, když jsem v roce 2001 přijala místo sociální pracovnice v občanském sdružení Klub nemocných cystickou fibrózou. Během doby působení tam jsem se seznámila (jak mi to mé schopnosti dovolily) s medicínským charakterem onemocnění, mnohem lépe však s jeho psychologickým dopadem. Pozнала jsem rodiče – „běžné“ členy sdružení i ty, kteří v něm aktivně pracovali a pomáhali ostatním a sobě navzájem. Práce ve sdružení pro tyto rodiče nebyla a není lehká, neustále byli a jsou konfrontováni s problémy ostatních, ale i se zhoršováním stavu nemocných a také jejich úmrtími. Samozřejmě i „běžní“ členové prožívali osud svůj i jiných se strachem, s optimismem, s nadějí či odevzdaně.

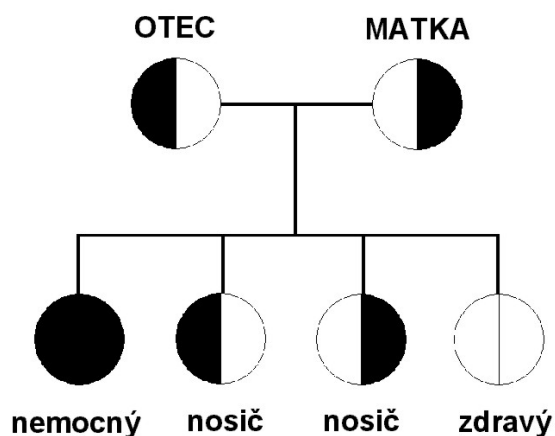
Ani pro mě nebyla práce ve sdružení lehká. Nastupovala jsem jako každý nováček plná plánů, smělých představ a také klišé, které vznikly v mé hlavě kombinací literatury na téma chronické onemocnění, a předsudků o nemohoucnosti těchto nemocných. Po nějakém čase se mé představy dostaly do druhého extrému – všechny jsem obdivovala a považovala za nesmírně statečné. Až po nějakém čase – a většinou chybami – jsem se naučila, že nemocní CF jsou normální lidé. Normální ve smyslu stejní jako zdraví, někteří stateční, někteří méně, někteří pragmatičtí, někteří snílci, někteří plní emocí, někteří tvrdí jako skála. Teprve pak jsem pochopila, že každý z nich potřebuje individuální přístup (samozřejmě při znalosti odborných fakt a postupů) odvislý od jeho příběhu a naturelu. Všichni však vykoučili do života vybavení handicapem a všichni se s ním svým způsobem potýkají.

V této práci jsem se zaměřila na dvě skupiny osob dotčených onemocněním CF – na dospělé nemocné a na rodiče nemocných. Přestože jsem měla možnost pracovat se všemi věkovými skupinami nemocných včetně jejich rodičů, výše zmíněné skupiny stály vždy v popředí mého zájmu. Rodiče stojí vždy na začátku života každého nemocného a mohou svým přístupem k onemocnění dítěte významně ovlivnit jeho průběh. Dospělí nemocní se vývojově dostávají na stejnou pozici jako jejich rodiče, jsou to však oni sami, kdo nesou tíži onemocnění a omezené životní perspektivy. Zároveň mají dospělí odpovědnost za sebe sama a svůj zdravotní stav již ovlivňují sami. Zejména proto se budu v práci zabývat copnogyvími strategiemi těchto dvou skupin.

2 Cystická fibróza

2.1 Základní charakteristika onemocnění

Cystická fibróza (zkráceně a dále jen CF) nebo také (ve starší literatuře a některých jazycích) mukoviscidóza je chronické dědičně podmíněné onemocnění, které postihuje jedno z 2500 až 3000 narozených dětí. CF je onemocnění nevyléčitelné, které ohrožuje a zkracuje život nemocného. Projevuje se především opakovanými infekcemi dýchacích cest a potížemi trávicího ústrojí. CF je způsobena poruchou přenosu solí na buněčné membráně. Nemocní mají výrazně zvýšené množství solí v potu, což se využívá k diagnostice. Přibližně každý 25. člověk je nosičem genu CF, u něhož se nemoc neprojevuje. Důsledkem toho je situace, kdy se v každém 600. páru se sejdou dva nosiči tohoto genu a ti pak mají 25% riziko narození dítěte nemocného CF (obrázek 1). Toto riziko je stejné u každého početí. Dvěma nosičům CF genu se tak může narodit jedno nemocné dítě, ale i více. Nebo se také nemusí narodit žádné dítě s CF a rodiče tak nezjistí, že jsou nosiči genu CF, a ten pak putuje v dalších generacích.



Obrázek 1: Pravděpodobnost narození dítěte s CF u rodičů, kteří jsou oba nosiči genu CF

2.2 Zdravotní postižení

Cystická fibróza je onemocnění multiorgánové. Kromě hlavních příznaků se s věkem nemocného, ale nejen s ním, rozvíjejí i další „vedlejší“ potíže.

2.2.1 Plíce

U zdravých lidí se v plicích tvoří tenká vrstva řídkého hlenu, který dýchací cesty chrání. U nemocných CF se tvoří ve zvýšené míře hustý a lepivý hlen, který ulpívá v dýchacích cestách a způsobuje jejich zablokování. Nemocný tak nemůže odkašlávat nečistoty z plic. Navíc je toto prostředí živnou půdou pro bakterie, které se zde množí a působí trvalý zánět v dýchacích cestách. Tento chronický zánět dále zvětšuje ucpávání a vede k dalšímu zúžení dýchacích cest, což podporuje další rozvoj zánětu a vytváří se tak bludný kruh. Proto je nutné plíce pročišťovat pomocí inhalací a respirační fyzioterapie a se zánětem bojovat silnými antibiotiky. Stav plic také zhoršují jakékoliv běžné virové infekce (např. chřipka).

2.2.1.1 Bakterie

Hustý hlen v plicích nemocných CF je výbornou živnou půdou pro bakterie a spolupůsobí na vzniku infekce a zánětu. Kromě „běžných“ bakterií ohrožují nemocné dvě specifické bakterie – *Pseudomonas aeruginosa* a *Burkholderia cepacia*. Čeští pacienti jsou podle posledních údajů (Zemková a kol., v přípravě) kolonizováni takto – pouze *Pseudomonas aeruginosa* 167 nemocných, pouze *Burkholderia cepacia* 38, oběma bakteriemi 51 nemocných.

Pseudomonas aeruginosa žije ve vlhkém prostředí. To jsou záchodové mísy, sifony, zubařské vrtačky, bazény apod. Do vzduchu se dostává, pokud se vytvoří aerosol (např. při spláchnutí). *Pseudomonas aeruginosa* napadá (kromě pacientů se sníženou imunitou) v podstatě jen nemocné CF, v dospělosti je infikováno až 80% nemocných. V prvotních stádiích osídlení se ještě daří bakterii antibiotiky eradikovat, pokud se však infekce stane chronickou, je toto téměř nemožné. Chronická infekce touto bakterií zhoršuje funkci plic, zvyšuje počet hospitalizací a může zkracovat život nemocného (Vávrová a kol., 2003).

Burkholderia cepacia je obrovským problémem a strašákem pro nemocné a jejich rodiny. V přírodě se vyskytuje zřídka. K přenosu infekce většinou dochází z nemocného na nemocného nebo prostřednictvím např. nemocničního personálu, který přichází do kontaktu nemocnými s touto infekcí. Další cestou nákazy může být kontakt nemocného s nedostatečně dezinfikovanými povrchy v místnostech, kde se infikovaní nemocní vyšetřují. Touto bakterií se nemohou nakazit zdraví lidé. *Burkholderia cepacia* způsobuje v plicích chronický zánět a nedaří se ji eradikovat antibiotiky (je špatně citlivá i na dezinfekční látky) a významně zhoršuje stav nemocného. Jsou rozlišeny různé druhy cepacií, v ČR se nejvíce vyskytuje tzv. genomvar III., který je pro nemocné nejnebezpečnější. Může způsobit tzv. „cepacia syndrom“, kdy se během krátké doby bakterie v organismu silně pomnoží a nemocný umírá na otravu krve. To se může stát kdykoliv, i když předtím nemocný léta žije s touto infekcí bez větších obtíží. V ČR v současnosti nejsou nemocní s touto bakterií zařazováni do programu transplantací plic, protože bakterie významně snižuje jejich šance na přežití (Vávrová a kol., 2006).

2.2.1.2 Izolace nemocných

Z důvodu ohrožení výše uvedenými bakteriemi je nutno nemocné CF od sebe izolovat, aby se navzájem nemohli nakazit. Je to jistě nezbytné pro jejich zdravotní stav. Z hlediska psychologického to má však vliv velmi negativní. Nemocní se nemohou scházet (nebo musí dodržovat přísná hygienická pravidla), nemohou pořádat společné akce (např. dětské tábory), rodiny s dětmi ve stejném věku se nemohou stýkat. Tato omezení zvláště ničivě působí na dospělé nemocné, kteří se znají z doby, kdy hygienická pravidla ještě nebyla tak přísná.

2.2.2 Slinivka břišní

Slinivka břišní je důležitým trávicím orgánem. Produkuje mimo jiné řadu enzymů důležitých k trávení potravy. Jakmile je potrava takto rozštěpena, může se dále vstřebávat. U CF nemocných hustý hlen zablokuje průchod enzymů do trávicího traktu a potrava tak nemůže být trávena. Nejvíce

nemocným chybí enzym lipáza, který napomáhá trávení tuků. Nestrávená potrava je příčinou značných zažívacích obtíží a je pak vylučována bez užitku z těla ven (proto mají nemocní, kteří nejsou správně léčeni, objemné a mastné stolice). Trávicí enzymy musí tedy nemocní brát v tabletách, aby dobře trávili a přibývali na váze (Vávrová a kol., 2000).

2.2.3 Neplodnost

Udává se, že 98% mužů s CF je sterilních. Mohou žít normálním sexuálním životem, nemohou se však normální cestou stát otci dětí. Je to způsobeno hustým hlenem, který ucpává vývodné cesty pro spermie, které se však normálně tvoří. I ženy mohou mít v děložním hrdle vazký hlen, který působí obtíže při otěhotnění. Vhodnost otěhotnění u žen s CF je však třeba zvážit vzhledem ke klinickému stavu a to především vzhledem k funkci plic (Vávrová a kol., 2003).

2.2.4 Komplikace CF

U některých nemocných dochází k přeměně jaterní tkáně a tvorbě jaterní cirhózy (tvrdnutí jater). U některých nemocných může postupně dojít k selhání jater a jedinou možností léčby pak zůstává transplantace jater. U nemocných s CF se také častěji vyskytují žlučové kameny (Vávrová a kol., 2006).

Nemocní s CF hůře vstřebávají vitamin D a kalcium, mají sníženou tvorbu kostí a vlivem chronického zánětu a dalších okolností mají také zvýšenou kostní resorpci (vstřebání kosti). Dochází tak k osteoporóze (úbytku kostní hmoty) a s ní jsou pak spojené především zlomeniny obratlů, které zhoršují kvalitu života, ale představují také závažný problém při indikaci k transplantaci plic (Vávrová a kol., 2006).

V souvislosti s postižením slinivky břišní se u nemocných může objevit i diabetes mellitus vázaný na CF (tzv. CF Related Diabetes – dále CFRD). CFRD se začíná rozvíjet kolem 10. roku věku. Terapie CFRD se neliší od běžných typů diabetu, v závislosti na závažnosti CFRD se používají různé typy inzulínové léčby – tedy od léků užívaných perorálně až po inzulínovou pumpu, nemocní však nemusí vzhledem k základnímu onemocnění dodržovat přísnou dietu. Vyžaduje se od nich pouze pravidelný jídelní režim s některými minimálními omezeními příjmu sladkých nápojů (Vávrová a kol., 2006).

Mezi komplikace postihující dýchací ústrojí dále patří časté záněty vedlejších nosních dutin, nosní polypy (výrůstky v dutině nosní, které brání volnému průniku vzduchu, mění hlas a vytváří až

deformitu nosu). Další závažnou komplikací může být hemoptýza (vykašlávání krve), ke které dochází při narušení cév v průduškách.

Nejčastější kardiovaskulární komplikací je „cor pulmonale“. Jde o hypertrofii nebo o dilataci pravé komory s její dysfunkcí, vznikající jako důsledek onemocnění plic.

Pneumotorax je závažnou komplikací CF. Vyskytuje se téměř výhradně u dospívajících a dospělých nemocných, častěji u mužů. Rozsáhlý pneumotorax je velmi závažnou komplikací a má špatnou prognózu. Udává se medián přežití 30 měsíců (Vávrová a kol., 2006).

Relativně vzácnou ale závažnou komplikací může být kardiomyopatie, která může vést až k selhání srdeční funkce (Vávrová a kol., 2006).

2.2.5 Jiné potíže

V tomto oddíle budou zmíněny potíže, které by se laikovi mohly zdát zcela podružné, avšak život nemocného CF ovlivňují významným způsobem. Týkají se totiž vzhledu a mají značnou sociální konotaci.

První z nich jsou tzv. paličkovité prsty – zvětšené zaoblené nehtů, rozšíření posledního článku prstů (Vávrová, 2006).

Dalším takovým faktorem je vzrůst – děti s CF bývají obecně drobnější a hubenější než zdraví vrstevníci. Jako jeden z faktorů se na tomto podílí i opožděná puberta. Důsledkem zhoršené funkce plic se rozvíjí emfyzém (zadržování vzduchu v dýchacích cestách) a výsledkem je soudkovitý tvar hrudníku. Hrudník je vyklenut zepředu dozadu a k tomu se přidružují kulatá záda (Vávrová a kol., 2003).

Kašel u CF je většinou produktivní, tj. s vykašláváním sputa, ale může být i dráždivý. Sputum je třeba vždy vyplivnout, což nemocným činí často potíže na veřejnosti. Malé děti někdy mohou sputum polykat a to způsobuje zvracení. Kašel ruší nemocné v takových aktivitách, kde je zcela nežádoucí – kino, divadlo, sexuální aktivity a je negativně vnímán ostatními lidmi např. při jízdě MHD, přestože není nakažlivý.

Se špatným trávením nemocných je spojena plynatost.

Tyto projevy CF působí, že nemocný často není spokojen se svým tělesným schématem a se svým vzhledem (Vávrová a kol., 2006).

2.3 Diagnostika

Diagnostika CF vyžaduje vzdělávání lékařů pediatriů a praktických lékařů a jejich spolupráci s odbornými CF týmy. Podezření na CF by měly vzbudit zejména následující příznaky (Vávrová, 2006):

- chronické sinopulmonární onemocnění (chronický kašel, často i s produkcí sputa, infekce bakteriemi typickými pro CF, obstrukce dýchacích cest, paličkovité prsty, chronické onemocnění vedlejších dutin nosních atd.),
- onemocnění gastrointestinální a poruchy výživy,
- syndrom ztráty solí
- a obstruktivní azoospermie u mužů.

Některé zjevné příznaky mohou objevit i sami rodiče. Vávrová propaguje slogan pro rodiče: „Líbejte své dítě“ (kiss your baby), neboť nezvykle slaný pot a dokonce tvorba krystalů soli na kůži dítěte může rodiče upozornit na nebezpečí CF (Vávrová, 2006). Ale i paličkovitých prstů a jiných zjevných výše zmíněných obtíží si rodiče mohou sami všimnout a svého pediatra upozornit.

Pokud existuje podezření na CF, provádí se tzv. potní test. Z nasbíraného potu nemocného se určuje koncentrace solí, přičemž na CF jasně ukazuje koncentrace vyšší než 60 mmol/l, ale i hodnoty na 40 mmol/l nevylučují CF.

Diagnóza se poté potvrzuje ještě genetickým testem. Vždy musí být nalezeny dvě mutace genu pro CF (od otce a od matky). Mutací genu CF bylo dosud nalezeno přes 1300, rutinně se však vyšetřuje 38 nejčastějších (Vávrová a kol., 2006). Někteří nemocní však mají dosud známou jen jednu mutaci.

U CF je možno provádět novorozenecký screening. Běžně se již delší dobu provádí např. ve Francii, Rakousku, Itálii, Velké Británii a většině států v USA. V České republice probíhala od roku února 2005 do listopadu 2006 pilotní studie novorozeneckého screeningu v porodnicích v Čechách. V jejím průběhu byla CF diagnostikována u 12 novorozenců v průměrném věku 37 dní. U tří z nich bylo zjištěno, že jejich starší sourozenec ve věku 3,1, 3,2 a 12,5 roků, má rovněž cystickou fibrózu, která nebyla správně diagnostikována (Zemková, ústní sdělení).

2.4 Léčba

Poněkud zjednodušeně řečeno – léčba CF se zaměřuje na to, aby pacient zůstal co nejdéle v co nejlepším stavu. Léčení CF je náročné, musí být komplexní, vyžaduje od lékařů dobrou znalost všech projevů, možných komplikací a průběhu a od nemocných a jejich rodin úzkou spolupráci. Pro nemocné a jejich rodiny je navíc péče o nemocného CF náročná na čas a pozornost. Přes veškerý pokrok moderní vědy a terapie je léčba CF stále symptomatická (Zemková a kol., v přípravě). Je

zaměřena především na redukci obstrukce (zužování) dýchacích cest, léčbu infekce dýchacích cest a zlepšení stavu výživy. Tato léčba byla dále rozšířena o protizánětlivou léčbu. Důležitý je také včasný záchyt a intenzivní léčení všech komplikací.

Základní léčba se zaměřuje na ochranu před infekcí dýchacích cest, na intenzivní léčbu antibiotiky při každém zjištění patogenního mikroorganismu v hlenu dýchacích cest a/nebo při sebemenších známkách onemocnění. Antibiotická léčba se provádí buď perorálně (tabletami) nebo intravenózně (do žíly). Intravenózní (i.v.) léčbu (mezi nemocnými známou jako „ívěčka“) může v současnosti nemocný prodělavat buď doma, pokud má dobré zázemí, nebo v nemocnici, kde je zapotřebí cca 14denní hospitalizace.

Hustý hlen v dýchacích cestách se ředí inhalacemi, po kterých následuje respirační fyzioterapie, která má za úkol zředěný hlen odstranit z dýchacích cest. Tuto proceduru provádějí nemocní nejméně dvakrát denně. Respirační fyzioterapie a rehabilitace je jednou z velmi podstatných součástí léčby a sestává z řady cvičení a dechových aktivit, které by nemocný měl zvládnout v průběhu dne v návaznosti na inhalace. Fyzioterapie dále zlepšuje techniky dýchání. To, co zdravý člověk dělá jaksí spontánně a bezmyšlenkovitě, musí nemocní CF dělat promyšleně a co nejpečlivěji.

Průběh nemoci je ovlivněn i stavem výživy. Nemocný s CF potřebuje o 30 – 45 % víc energie než zdravé dítě, při čemž 45 % této energie mají hradit tuky. K tomu, aby tuto stravu dítě strávilo, potřebuje při každém jídle velké množství trávicích enzymů v podobě malých kuliček. Jen tato forma umožňuje dobré trávení potravy tím, že se enzymy postupně ve střevě uvolňují (Vávrová a kol., 2003). Jsou-li děti nemocné, nebo horší-li se jejich zdravotní stav, nemají chuť k jídlu a nedokáží sníst tolik živin, kolik potřebují. Pak je třeba, aby dostávaly podpůrnou výživu v podobě nápojů s vysokým energetickým obsahem. Někdy je třeba přikročit k výživě prostřednictvím PEG (perkutánní endoskopická gastrostomie) sondy, která se zavádí přes břišní stěnu přímo do žaludku.

Léčit se musí i všechny komplikace, ať už to je onemocnění jater, cukrovka nebo jiné z dlouhé řady dalších.

Od roku 1998 se provádějí i v ČR transplantace plic u dospělých CF nemocných. První transplantovaná pacientka stále žije. Tento výkon je indikován při splnění několika podmínek (Vávrová, 2003):

- 1) konečné stadium izolovaného plicního onemocnění,
- 2) vyčerpání konzervativních léčebných možností,
- 3) rychlá progresse onemocnění,
- 4) závislost na kyslíku,
- 5) zvyšující se imobilita,
- 6) chybějící kvalita života,

7) očekávaná doba přežití méně než 12–18 měsíců.

Při splnění těchto podmínek je pacient zařazen na transplantační listinu a zůstává nadále v péči plicních a dalších specialistů. Dívky mají horší prognózu, jsou tedy indikovány k časnějšímu zařazení. Každé tři měsíce probíhá kontrola, kde se zjišťuje hlavně progresi onemocnění a aktualizují se hodnoty vyšetření. Proběhne také komplexní předtransplantační psychologické vyšetření tak, aby psychologická péče mohla být cílena na pomoc při ujasňování postoje pacienta i rodiny k navrženému transplantačnímu výkonu, na vytváření prostoru pro takové rozhodnutí, s nímž je pacient „v souladu“ (Chladová, 2006).

2.5 Situace v ČR

Podle posledních údajů je v ČR 471 pacientů se stanovenou diagnózou CF (viz tabulka I). Skutečný počet je však jistě vyšší. Někteří nemocní mají mírnější příznaky a léčí se pod jinou diagnózou. Stává se, že pediatři takto mírný průběh onemocnění podceňují, přitom i tak „banální“ záležitosti jako opakované infekty, častý kašel nebo průjmy by měly k podezření na CF vést. Při takovém podcenění se nemocní ke specializované péči dostanou později, než by bylo třeba. Přitom, jak již bylo uvedeno, je včasný záchyt onemocnění velmi důležitý. Již proto je nutné šířit informace o onemocnění mezi praktickými lékaři a pediatry, ale také mezi laickou veřejností.

Tabulka I. Počet CF nemocných podle posledních údajů

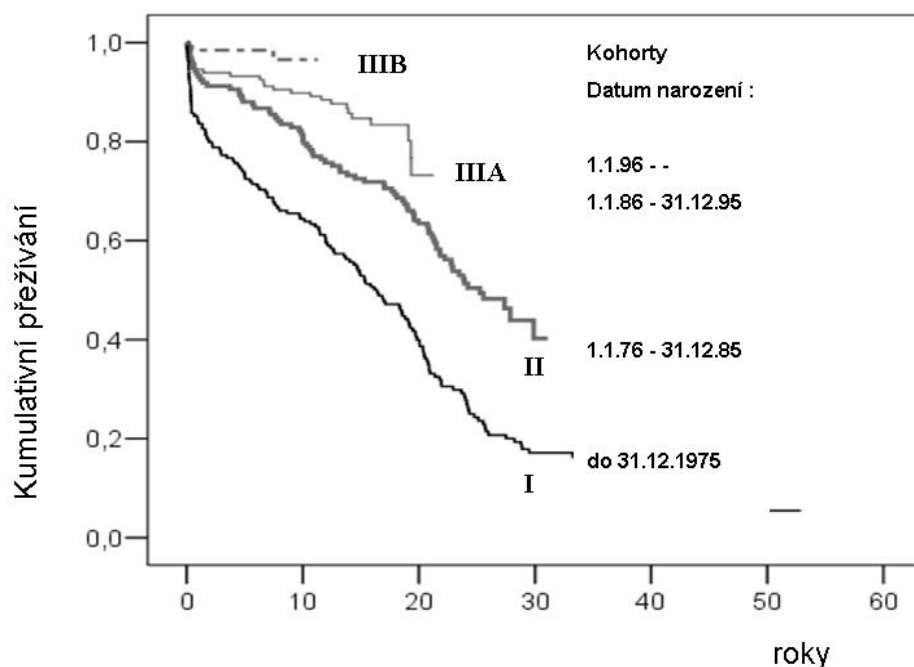
(Zemková a kol., v přípravě)

věková skupina	Ženy	muži	celkem
děti	155	134	289
dospělí	91	91	182
celkem	246	225	471

Největším centrem léčby CF v České republice je Centrum pro diagnostiku a léčbu CF ve Fakultní nemocnici v Praze Motole. Toto centrum splňuje přísná kritéria Evropské společnosti pro cystickou fibrózu (Kerem et al., 2005). Dalšími menšími regionálními centry jsou Fakultní nemocnice v Brně, Hradci Králové, Plzni a Olomouci.

Od roku 1946, kdy byl v ČR diagnostikován první nemocný, se léčba CF v ČR kontinuálně zlepšuje, přičemž samozřejmě největší pokrok nastal po roce 1989 (Zemková a kol., v přípravě). Přišly nové léky, informace, postupy, léčba je také všem dostupná a z valné většiny hrazená ze zdravotního

pojištění. Věk dožití pacientů se také stále zvyšuje (viz obrázek č. 2) . Přesto je život pacientů neustálým bojem o zachování co nejlepšího stavu. Pregnantně to vyjádřila dospělá nemocná s CF, když řekla: „Vypadáme stejně jako zdraví lidé, ale stojí nás to desetkrát tolik námahy“.



Obrázek 2. Křivky přežití českých nemocných s CF (Zemková a kol., v přípravě)

Křivky představují věk dožití jednotlivých skupin nemocných rozdělených podle data narození. Z průběhu křivek je patrné, že s pozdějším datem narození se určitého věku dožívá stále větší počet nemocných.

Je třeba také zmínit činnost patientské organizace v ČR. Z iniciativy rodičů vzniklo v roce 1992 občanské sdružení Klub rodičů a přátel dětí nemocných CF. Dlouhý název napovídá, že „objektem“ léčby byly v té době převážně děti. Postupem času bylo sdružení přejmenováno na Klub nemocných CF, neboť tento název vyjadřoval zlepšující se situaci pacientů s CF. Základním cílem sdružení je udržení dobré kvality života nemocných CF. Dalším důležitým cílem je zvyšování informovanosti laické i odborné veřejnosti o tomto onemocnění. (zdroj Výroční zpráva Klubu nemocných CF 2006). Tyto cíle plní sdružení prostřednictvím mnoha aktivit (www.cfklub.cz).

2.6 Prognóza onemocnění

CF je onemocnění v současné době nevyléčitelné. Léčba se zaměřuje na udržení dobrého stavu výživy a dobré funkce plic po co nejdelší dobu. Léčba dosud pouze zpomaluje progresi onemocnění, které se ale nelze vyhnout.

V roce 1989 zavládlo v komunitě CF nadšení, neboť byl objeven gen pro CF. Do týmu odborníků přibyli molekulární genetici, kteří vyvíjí genovou terapii. Ta je ale stále ve stadiu laboratorního a klinického výzkumu, kterému však stojí v cestě ještě mnoho překážek. Zároveň se ukazuje, že genová terapie bude spíše součástí baterie léčebných postupů než konečným řešením (Vávrová a kol., 2006).

Transplantace plic přinesla sice jedinou naději pro pacienty s velmi poškozenými funkcemi plic, ale dlouhodobé přežití po transplantaci stále není uspokojivé (pouze 50% přežívá po dobu 5 let a více).

Střední věk dožití nemocných CF je celosvětově 37 let a daří se jej stále zvyšovat (Vávrová a kol., 2006). Stále však v současné době nejvíce nemocných umírá mezi 20 a 30 roky života.

Dalším předmětem intenzivního výzkumu jsou inovace klasických postupů – individuálně zaměřená farmakoterapie podle typu mutace CF genu, vývoj dalších léků ovlivňujících hustotu hlenu, léčba zaměřená na potlačení zánětlivých změn v dýchacích cestách apod.

Jak bylo řečeno, splnění naděje na to, že bude možno do organismu vpravit „zdravý gen“, který by nahradil ten, jenž nemoc vyvolává, je ještě velmi vzdálené a má mnoho problémů. Totéž se týká léků, které by ovlivnily bílkovinu, jež je produktem genu a zodpovídá za poruchu v přenosu vody a solí na buněčném povrchu a tak vyvolává příznaky nemoci (Vávrová a kol., 2006). Oba tyto léčebné postupy by ovšem vyléčily jen nemocné, u nichž ještě nenastalo poškození orgánů. Změny, které již v orgánech jsou, by však již ovlivnit nemohly. Nezbyvá proto, než se snažit o co nejúčinnější léčbu dnes dostupnými prostředky, kterých stále přibývá a které mohou průběh nemoci příznivě ovlivnit.

3 Vliv onemocnění na psychiku

V předchozí kapitole jsme poměrně podrobně probrali medicínské aspekty onemocnění CF. V této a dalších kapitolách se budeme zaměřovat na to, jak se s onemocněním CF potýkají dvě důležité skupiny – dospělí nemocní a rodiče nemocných (dětí i dospělých).

Průběh CF, jak říká Bush, se dá popsat ve čtyřech dimenzích. První dimenzí jsou normální etapy růstu a vývoje (Bush, 2001). Dítě se vyvíjí individuálním tempem a způsobem od novorozence, přes adolescenci, až nakonec, pokud má štěstí, dosáhne dospělosti. Tato dimenze je ale dotčena CF a léčbou. Druhou dimenzí je stav onemocnění a jeho vývoj. Prochází od poměrně dobrého zdraví, přes stále se zhoršující a progredující stav až po paliativní péči a smrt nebo transplantaci plic. Třetí dimenze je nejlépe popsatelná jako „pozor na uklouznutí po banánové slupce“. „Normální“ vývoj nemoci může být kdykoliv přerušen nepředpokládaným zhoršením (nebo i zlepšením, např. nalezením nové účinnější terapie). Nepředpokládanými událostmi bývají náhlé hospitalizace, objevení *Pseudomonas*

aeruginosa nebo hůře Burkholderie cepaciae, hemoptýza apod. Rodiny nemocných zde krácejí po velmi tenkém ledě, který se může kdykoliv probořit. Čtvrtou dimenzí je stav ostatních CF nemocných. Ať chceme nebo ne, nemocní se znají nebo i přáteli, znají se jejich rodiny (maminky hospitalizované s dětmi se potkávají v nemocnicích na kontrolách, telefonují si, rodiče se setkávají na výročních schůzích občanského sdružení atd.). Zprávy o stavu druhých se šíří rychle. A zhoršení stavu nebo smrt druhého má velký vliv na stav nemocného (a konečně i jeho rodiny).

Tyto čtyři dimenze můžeme doplnit o každodenní konfrontaci nemocných a jejich blízkých s nástrahami a problémy vyplývajícími ze základních charakteristik CF:

- je to dědičná choroba (nositeli vadného genu jsou oba rodiče),
- je to onemocnění chronické a dlouhodobé,
- nevyléčitelné,
- stav nemocného se různou rychlostí a s různě dlouhými remisemi stále zhoršuje,
- vývoj onemocnění u jednotlivce je nepředvídatelný (zejména, pokud je již kolonizován bakteriemi),
- nemocný žije ve stálém ohrožení (hygiena, zhoršení stavu, bakterie, dušnost atd.),
- nemocný potřebuje neustálou léčbu (kterou nemůže vynechat ani o prázdninách, dovolené apod.),
- nemocný (a do jisté míry i jeho blízcí) má omezené životní vyhlídky.

Všechny tyto základní charakteristiky mají ohromný vliv na psychiku nemocného a jeho blízkých, a to zde byly zmíněny jen ty základní. Z nich se pak odvíjejí zmíněné každodenní povinnosti a problémy. Pro zlepšení představy uvádím níže několik kazuistik.

Příklady množství léků, objemu terapie a možných komplikací u CF

Rodiče sedmiletého chlapce s CF se pokusili spočítat, co musel za svůj život již kvůli CF absolvovat. Strávil přes 2500 hodin u inhalací a dechové rehabilitace. Téměř stokrát byl na kontrolních vyšetřeních nebo v nemocnici. Musel spolknout téměř 40.000 kusů tablet a jiných léků. Velmi často musí brát antibiotika, někdy i do žíly. (zdroj Výroční zpráva Klubu nemocných CF za rok 2006)

„V životním příběhu malé Alenky¹ je možno najít téměř všechny příznaky, komplikace a léčebné postupy, které dítě s CF mohou potkat. Alenka je dnes devítiletá holčička (jméno a věk dítěte byly změněny), narodila se jako na první pohled zdravé dítě. Od tří měsíců věku však neprosplávala a CF jí byla zjištěna na základě potního testu.

K CF patří i nechutenství a neprosplávání. Proto je třeba, aby děti braly trávicí enzymy, které jim pomáhají potravu strávit a dostat do těla tam, kam je potřeba. Toto u Alenky ale příliš nepomáhalo. Ve třech letech Alence byl zaveden tzv. peg, to je sonda do žaludku přes břišní stěnu a je přikrmována umělou výživou. Od dvou let měla Alenka také opakované prolapsy rekta (neboli výhřezy konečníku), to je také jeden z významných diagnostických znaků cystické fibrózy.

*Alenka má těžkou obstrukci dýchacích cest. Prakticky to znamená, že se jí těžko dýchá. Její plíce jsou kolonizovány *Pseudomonas aeruginosa*, proto musí jezdit na opakovanou intravenózní (do žíly) antibiotickou léčbu do nemocnice, a to jednou za tři měsíce. Aby jí mohla být podávána tato léčba a ještě další umělá výživa, byl jí v pěti letech zaveden centrální katetr. Ten měla zavedený dva roky, než byl pro komplikace opět odstraněn.*

Alenka denně bere Kreon (trávicí enzymy) před každým jídlem, Ursosan pro správnou funkci jater, vitamíny a doplňkové přípravky, inhaluje léky Amilorid, Colomycin a Pulmozyme, to jsou přípravky které upravují prostředí v plicích, zbavují plíce hustého hlenu, který se tam vytváří, a obnovují prostředí v plicích, aby se co nejvíce přibližovalo normálnímu stavu. Alenka také opakovaně denně rehabilituje, aby vykašlala co nejvíce hlenu, který plíce ucpává. Kvůli inhalaci a rehabilitaci přichází Alenka ráno pravidelně pozdě do školy, protože by jinak musela vstávat neúnosně brzy. Do školy však šla jen s jedním odkladem z důvodu zdravotního stavu. Je velmi výřečná a šikovná.“
(převzato – Zpráva pro potenciální sponzory Klubu nemocných CF)

3.1 Fáze vyrovnávání se s CF

Člověk neprožívá stres stále stejným způsobem, jeho vnímání, emoce i chování se může v průběhu času měnit. Stejně tak vyrovnávání se se samotným faktem CF nekončí se sdělením diagnózy, děje se prakticky po celý život nemocného a jeho blízkých a probíhá v následujících fázích (McCubbin, McCubbin, Mischler, Svavarsdottir, 2001).

1. stanovení diagnózy: Toto období je charakterizováno šokem a změnami. Rodině je sdělena diagnóza, což bývá pro zúčastněné vždy nepříjemným překvapením. Může však následně vzbudit i protichůdné reakce – zatímco na rodinu dopadá úder těžké diagnózy, na druhé straně

¹ Jména nemocných, případně jejich rodičů byla ve všech kazuistikách změněna.

po více či méně dlouhém období nejistoty, rodiče konečně vědí, co dítěti je, a mohou se soustředit na léčbu. Pokud je diagnóza stanovena v dospělém věku, prožívá dospělý nemocný stejný šok.

Výpověď matky dnes šestileté dívky s CF o pocitech po sdělení diagnózy

„Od jejích 2 let se Karolínce a celé naší rodině změnil život. Její diagnóza cystické fibrózy nám připravila mnoho nového, co bylo potřeba uvést do jejího života a dělat to až do jeho konce. Byl to tvrdý oříšek k rozlousknutí. Když jsem jí poprvé dávala před nosánek náustek nebulizátoru, který slouží k inhalacím, tráslý se mi ruce. Tohle bude holka muset dělat po celý život. ... Na jednu stranu jsme si všichni oddychli, že konečně víme, co Karolínce je a že jsme schopni jí pomoci. Tyto novinky však byly ničím v porovnání s informacemi o CF, které jsme obdrželi od doktorů a našli si na internetu. Fakta, která jsme se dočetli, byla tvrdá a neúprosná. Pacienti s cystickou fibrózou se v současné době dožívají v průměru 34 let. Není snad potřeba na tomto místě popisovat naše pocity.“
(převzato – Klub nemocných CF)

2. první rok po sdělení diagnózy: Život rodiny se zcela mění, režim dne se přizpůsobuje onemocnění člena rodiny. Rodina se musí sžít s léčbou a změněnými podmínkami. Bluebond-Langner uvádí, že rodiče někdy tzv. ohraničují (oddělují) pocity, kdy méně pozornosti věnují negativním informacím o CF (Bluebond-Langner, 1991). Dospělý nemocný se v takovém případě musí též naučit přizpůsobit svůj život diagnóze a léčbě. Je také konfrontován s úzkostí rodičů a obavami o jeho život (Chladová,

Výpověď matky dnes šestileté dívky s CF o vyrovnávání se s hygienickým režimem

„Museli jsme se naučit dodržovat všechna důležitá hygienická pravidla a doporučení, ba dokonce přísné zákazy, jako např. nepřicházet do styku s jiným pacientem s CF z důvodů možnosti přenosu infekce. Vše se prakticky točí kolem plic a jejich ochrany proti nákaze v podobě bakterií, proti kterým organismus pacienta s CF neumí bojovat. Takže, žádné koupání v řekách, koupalištích, bazénech, snad jen u moře je to v pořádku. Každý den vydezinfikovat toalety a výlivky. Doma už mě přezdívali Královna Savo“. (převzato – Klub nemocných CF)

3. období do první exacerbace (propuknutí) nemoci: Rodina je adaptovaná na nový režim a snaží se žít i přes náročný léčebný režim normálním životem. Nemocný je v té době v relativně

dobrém stavu. Ve všech zúčastněných narůstá naděje, že situace není tak hrozná. Bluebond-Langner nachází v tomto období známky copingové strategie vyhýbání se (avoidance), která se projevuje např. tím, že rodiče nechtějí číst o CF, vynechávají pravidelné kontroly u specialistů a nejsou ochotni o CF diskutovat doma ani jinde. První propuknutí CF signalizuje konec „normálního“ období a sílí zásahování CF do života rodiny. Již v této fázi však rodina vnímá omezenou délku života nemocného.

4. období mezi první exacerbací a vzrůstajícím počtem hospitalizací: rodina prožívá další šok, resp. šoky, zdravotní stav nemocného se zhoršuje a je třeba zavádět nové léčebné postupy. Rodina si uvědomuje vzrůstající ohrožení normálního života, to její členy přivádí k tomu, že by měli trávit více času spolu, proto přehodnocují své priority. Stále je však možné, že rodina se snaží odvracet pozornost od CF.
5. narůstání komplikací: Stav nemocného se dále zhoršuje a opět mohou přibývat další léčebné metody, které již zcela zjevně mohou zasahovat do rodinného života (např. podpůrná kyslíková terapie – kyslíkový přístroj). Rodina se může stále snažit zachovat zdání normality. Nemocný v této fázi může procházet adolescencí, obdobím vzdoru a odmítání léčby.
6. ještě intenzivnější péče (větší zhoršování stavu - increasing deterioration): Rodina v této fázi již nemůže déle ignorovat zhoršování stavu nemocného, ani není možno uplatňovat techniky vyhýbání se. Režim se zcela přizpůsobuje péči o nemocného.

Vyrovňávání se s faktem, že dítě dosáhlo terminální fáze onemocnění

Rodina nemocné devatenáctileté dívky žila v konečné fázi onemocnění (stejně jako dosud) v třípokojovém bytě. Kromě rodičů zde žil dívčin o tři roky starší bratr, roční sestřička a pes. Dívka byla již zcela závislá na podpůrné kyslíkové terapii, nemohla se sama pohybovat. Trávila čas v posteli nebo v křesle. V předsíni stála velký zásobník na kyslík, od něj se bytem vinuly dlouhé hadičky. Podle dívčina vyjádření ji někdy znervózňoval ruch v bytě a malá všetečná (zcela adekvátně svému věku) sestra.

Jana, dvacetiletá nemocná jezdila do nemocnice vždy sama. Rodiče údajně nesnášejí nemocnice. V posledním stadiu nemoci jsem s ní jednoho dne prováděla její první náročnou a vyčerpávající terapii podpůrným dechovým přístrojem, který dýchá za nemocného, aniž on má na to

sílu. Pohyb svalů okolo plic byl pro ni velmi bolestivý, nestíhala rytmus, kterým přístroj modeloval vdechy a výdechy, velmi se potila. Když jsme skončily, unavená a vyděšená z toho, co ji čeká, mě požádala, abych zavolala její mamince a připomněla jí, že Janě slíbila, že přijede. Volala jsem tedy mamince a ta se začala vymlouvat, že nemůže přijet, že se musí doma starat o psa a babičku.... Jediný argument, který jsem v tu chvíli vymyslela, byl „Ale Jana vás tady chce mít.“ Přijela a byla s Janou, když umírala. Psycholožce pak řekla: „Já jsem s ní seděla, držela ji za tu hubenou ručičku a ona mi umřela.“ Matka byla nakonec ráda, že se mohla rozloučit.

7. závěrečná fáze, úmrtí nemocného s CF: Tato fáze klade na rodinu dva hlavní nároky – zvládnout smutek ze smrti člena rodiny a pokračovat v co nejvíce normálním životě.

Z uvedeného je zřejmé, že v určitých fázích vyrovnávání se s nemocí se mohou měnit i copingové strategie, což by mohlo být předmětem dalších důkladnějších výzkumů.

3.2 Rodina

Rodina nemocného je diagnózou CF těžce zasažena. Výzkumy u rodin s dítětem nemocným CF se zaměřují na fungování rodin a na vzájemné ovlivňování rodinných vztahů a onemocnění dítěte (McCubbin, McCubbin, Mischler, Svavarsdottir, 2001). Mezi výzkumné oblasti patří vliv diagnózy na rodiče (Quittner et al., 1992), fungování rodiny v časných stádiích onemocnění (Angst, 1994), vztah mezi rodinným prostředím a fyzickým a psychickým stavem nemocného dítěte (Wilson et al., 1990), vliv rodinného prostředí na vývoj CF u nemocného (Lask, 2000), role copingových strategií rodičů, zejména u otců, ve fyzickém a emočním fungování nemocného dítěte (viz. dále v této kapitole).

V České republice je diagnóza většinou sdělována v novorozeneckém nebo kojeneckém věku pacienta. V některých případech však je diagnóza sdělována rodičům starších dětí nebo dokonce dospělým pacientům. Sdělení probíhá v situaci, kdy dítě je nemocné nebo neprospívá. V jiné situaci se rodina nalézá, pokud je diagnóza výsledkem novorozeneckého screeningu - v případě, že je test pozitivní na CF, jsou rodiče kontaktováni. Nastává tedy situace, kdy rodičům „zdravého“ dítěte je sdělována nepříznivá diagnóza, navíc jsou často na základě zjištění CF u jednoho dítěte diagnostikováni i jeho starší sourozenci. Screening, který je poměrně mladou metodou, sebou přináší i další etické problémy, které je třeba řešit. Jaký je např. dopad falešně pozitivního screeningu, na který se přijde až po nějakém čase? Budou se testovat i nosiči CF genu a bude se výsledek sdělovat rodičům? Tento výsledek totiž nemá s rodiči nic společného. Co se bude dělat s hraničními výsledky? Již dnes si lékaři stěžují, že jim rodiče v případě screeningu přidělují roli „poslů špatných zpráv“.

Na základě diagnostikování CF jsou k vyšetření pozváni i další příbuzní, většinou v reprodukčním věku, aby se zjistilo, zda jsou nosiči genu pro CF.

Sdělením diagnózy se život rodiny od základů mění. Změní se péče o dítě, lékaři stanoví nová, složitější pravidla péče, ta se stane náročnější i časově. Změní se tedy fungování rodiny, je třeba přeorganizovat péči o domácnost a další děti. Někdy je třeba proti plánu zapojit babičky či jiné příbuzné.

Změní se role v rodině, matky jsou často nuceny zůstat s nemocným dítětem doma déle, než bylo plánováno, na otci pak leží finanční zabezpečení rodiny. Tím se mění i ekonomická situace rodiny, někdy musí využít sociální podpory nebo sociální péče, což do té doby nebylo potřeba. Prarodiče se také občas bojí dítě hlídat, aby mu neublížili nedokonalým zvládnutím léčebných procedur. Rodina může omezovat sociální kontakty, jednak kvůli nechuti sdělovat ostatním podrobnosti onemocnění, jednak kvůli rozpakům přátel, ale také např. kvůli zvýšeným nárokům na hygienu a úzkosti z toho, že se dítě u přátel nakazí. Strach z nákazy je ovšem na místě například ve škole nebo ve společných prostorách, jako jsou bazény a tělocvičny apod., neboť i v čistých prostorách (pro běžného uživatele) se mohou pro nemocného CF skrývat nebezpečné bakterie.

Již bylo uvedeno, že role v rodině se po sdělení diagnózy obvykle rozdělují tak, že doma s dítětem zůstává matka, otec finančně zabezpečuje rodinu. Případně se mohou role vyměnit. Nicméně je důležité, aby se oba rodiče naučili o dítě pečovat, aby zvládli veškeré terapeutické postupy. V praxi se totiž velmi často objevují situace, kdy v rodině je jeden expert na CF a ostatní mají pouze vedlejší role – a většinou to jsou matky (Simmons a Goldberg, 2001). Matky často projevují úzkostné obavy o zdravotní stav dítěte, které vyúsťují v nadměrnou péči a ochranu (overprotecting) a tak ho nikomu jinému nesvěří nebo jen na krátkou dobu a snaží se všechnu péči provádět nebo aspoň kontrolovat. To logicky vyúsťuje ve velkou fyzickou a psychickou únavu.

Malá pozornost je také věnována otcům nemocných dětí. Výzkum mezi rodiči chronicky nemocných dětí prováděla např. Hovey. Její výzkumy ukazují otce v roli ochránce rodiny, finančního zabezpečovatele a učitele. V těchto rolích otcové velice ovlivňují životy svých dětí. A zde se ukázalo, že otcové zažívají také mnoho obav a protichůdných pocitů ohledně onemocnění svého dítěte (Hovey, 2003). Výzkumníci se zaměřili nejen na copingové strategie a obavy otců a matek chronicky nemocných dětí, ale i na to, jaké mají navzájem představy o obavách toho druhého. Výsledky ukázaly, že matky i otcové užívají podobné copingové strategie a sdílejí podobné obavy. Nicméně otcové, přestože často vyjadřovali touhu, aby v jejich rodině bylo všechno “normální” (rozumí se přeneseně i nemocné dítě), se často cítili ostrčení či zapomenuti, pokud se např. podávaly informace o aktuálním zdravotním stavu dětí. Lékaři a zdravotníci se totiž často jakoby automaticky obracejí spíše na matky. Tyto výsledky potvrzuje i závěry skupiny výzkumníků pod vedením Hayes, kteří prováděli kvalitativní

studii na téma “Zkušenosti otců s emocionálním vlivem péče o dítě s CF” (Hayes, 2006). Rozhovory s 8 irskými otci dětí s CF ukázaly následující výsledky. Otcové cítí neustálý strach jako “mrak nad jejich životy”, jejich obavy se nejčastěji týkají ztráty váhy, opomenutí medikace, rozvoje exacerbací a komplikací v onemocnění, otcové nemohou na nemoc nemyslet, stále je jim připomínána. I když otcové udávali, že o CF hovoří se svými partnerkami, pocítují tensi, když své obavy s druhými sdílejí. V neposlední řadě se otcové neradi dívají do budoucnosti, raději žijí “ze dne na den”.

Rodinný systém se příchodem nemoci, bohužel, může změnit velmi radikálně. Může dojít i k rozpadu rodiny (či partnerského svazku), kdy jeden z rodičů nezvládne přijmout postižení dítěte a z rodiny odchází. Stane se také, že oba rodiče nedokáží diagnózu přijmout a zřeknou se dítěte buď zcela nebo podvědomě – nechávají ho v nemocnici dlouho samotné bez návštěv, nedostatečně provádějí nebo kontrolují léčebné domácí postupy apod. U členů rodiny se také mohou manifestovat psychické poruchy jako důsledek velké psychické zátěže.

Psychický i fyzický stav nemocného ovlivňuje život rodiny a na druhé straně rodinná konstelace ovlivňuje nemocného. V minulosti byly rodiny s dítětem nemocným CF považovány automaticky za dysfunkční. Nicméně v klinické praxi lékaři pozorovali, že rodiny s členem nemocným CF nevykazovaly známky zhoršování či dysfunkce, naopak vykazovaly velkou přizpůsobivost ke změněným podmínkám, kdy se rodina musela adaptovat na režim péče o nemocné dítě a přesto dokázala zachovat funkce rodiny i povinnosti v sociální skupině (McCubbin, McCubbin, Mischler, Svavarsdottir, 2001). Zpočátku nejtěžším obdobím je pro rodinu 1. a 2. fáze průběhu onemocnění. Bluebond-Langner uvádí, že nejčastěji opakovaným slovem ze strany rodičů během prvního roku po stanovení diagnózy je slovo „zdrucující, nepřekonatelný“ (Bluebond-Langner, 2001). Posléze se však (samozřejmě často i za pomoci psychologů či sociálních pracovníků) rodina svým způsobem na onemocnění a změněný režim adaptuje. Významnou roli zde hrají copingové strategie rodiny a jejich adaptační mechanismy.

Každá rodina musí zvážit a vybalancovat míru rizika, kterou jsou ochotni rodiče podstoupit jako kompromis mezi dodržováním léčebného programu a mezi kvalitou života celé rodiny a nemocného. Takový kompromis není ničím neobvyklým, když si uvědomíme, že dítě s CF chce žít stejným způsobem a dělat stejné činnosti jako jeho zdraví vrstevníci. Mnohé z obvyklých dětských aktivit by mu však měly zůstat odepřeny – např. koupání v přírodních koupalištích, ale i některých bazénech, výlety pod stan, školy v přírodě, diskotéky apod. Rodiny zaměřené na seberealizaci jednotlivých členů nebo rodiny podporující samostatnost a nezávislost nemocného CF tyto rozhodovací problémy řeší snadněji a také představují nižší riziko progresu onemocnění. To souvisí i s možností přiměřeně vyjadřovat emoce, která je důležitá z hlediska dobrého fyzického i psychického zdraví.

Kreslený vtip z časopisu vydávaného mezinárodní patientskou organizací CFWW (Cystic Fibrosis Worldwide)

Na pískovišti s loužemi si hraje špinavý zablácený chlapec s CF, na tváři má úsměv a je viditelně spokojený (pro každého rodiče dítěte s CF je takovýto obrázek děsivý, protože v takovém prostředí hrozí riziko nákazy Pseudomonas aeruginosa). Kolem něj jedou rodiče, kteří za sebou táhnou kárku s jiným chlapcem s CF, který je navíc pod skleněným poklopem a který se smutně dívá na hrajícího si kamaráda. Ten mu však povídá: „ty se máš ale lépe, ty nemáš Pseudomonádu“.

V rodině samozřejmě nejde jen o rodiče, ale i o zdravé a o CF nemocné sourozence a vztah nemocného k nim. Bluebond-Langner uvádí, že výzkumy a literatura na téma, jakým způsobem a jak hluboce ovlivňuje život s chronicky nemocným (nejen s CF) zdravého sourozence (Bluebond-Langner, 2001), nejsou jednotné. Lze jen konstatovat, že život sourozenců CF nemocných není lehký. Není výjimkou, že zdraví sourozenci na nemocného žárlí, protože jim není věnována taková pozornost. Velkou zátěží pro celou rodinu a zejména pro nemocného je úmrtí sourozence, který má také CF. Reakce sourozenců nemocného CF také podléhají změnám v průběhu onemocnění a ve vztahu s jeho progresí.

Sourozenecké situace v rodinách s jedním a dvěma dětmi s CF

Matka (44) se dvěma dětmi, 17letou dívkou s CF a 8letým chlapcem říká: „Syn je naštěstí zdravý. No, má sice astma, ale proti CF to není nic. Nikdy jsme tomu nevěnovali příliš velkou pozornost.“

V rodině se 2 chlapci s CF, zemřel ten starší ve věku 25 let. Mladší 15letý měl již předtím psychické problémy, po smrti bratra však došlo k incidentu, kdy s nožem v ruce křičel na rodiče, proč ho nechali narodit se. Zemřel krátce po svém bratrovi.

Závažnost stavu nemocného dítěte neovlivňuje rodinu tolik, nakolik se předpokládalo. Statisticky významné rozdíly ve fungování mezi rodinami s dítětem s CF a rodinami se zdravým dítětem nebyly nalezeny (např. Sawyer, 1992). V pozdějších stádiích onemocnění byl však nalezen určitý trend směrem k dysfunkcím (Cowen et al., 1986), zejména u otců, a to zejména ve směru popírání vážnosti situace, čímž se samozřejmě rodina stává zranitelnější. Co se týká rozvodovosti, ve

výzkumech se ukazovaly dosud smíšené výsledky. Rozvodovost je větší než např. u nemocných s jinými chronickými onemocněními (spina bifida, leukémie aj.), nepřevyšuje však národní průměr. Jiná švédská studie dokonce udává nižší rozvodovost než je národní průměr (Begleiter et al., 1976). Je však nutno konstatovat, že rozvodovost ovlivňují i sociodemografické faktory, bylo by tedy nutno udělat výzkumy i v dalších zemích.

3.3 Dospělí nemocní

Je velmi optimistické vidět, že CF již dlouho není nemocí dětskou a že věk dožití se stále prodlužuje. Dosažení dospělosti však sebou pro nemocného nese řadu nových problémů a výzev.

Jak uvádí Chladová, péče o nemocné v dospělém věku se v současné době jeví jako jedno z nejaktuálnějších témat (Chladová, 2006). Více než polovina se jich dožívá dospělosti. Na rozdíl od rozsáhlé literatury věnované dětství a adolescenci je poměrně málo odkazů věnovaných dospělému věku. Byly vytipovány čtyři hlavní zátěžové oblasti v dospělém věku: alterace zjevu, omezení interpersonálních vztahů, sociální izolace, vzrůstající obavy z budoucnosti.

O alteraci zjevu jsme mluvili již v medicínské části o CF (viz kapitola 2.2.5. Jiné potíže). Nemocní jsou obvykle menšího vzrůstu, jsou hubení, někdy mívají soudkovitý hrudník, v důsledku nosních polypů deformovaný nos apod. Muži se často snaží nahradit malý vzrůst a deformovaný hrudník posilováním a sportem, což je z hlediska rehabilitačního dokonce doporučováno. Muži někdy jiným tělesným schématem odůvodňují své neúspěchy při navazování partnerských vztahů, přestože důvod bude spíše v jejich vnímání svého těla. Ženy mají větší problémy s deformovaným nosem či paličkovitými prsty, i když někdy udávají i to, že se jim nelíbí, jak jsou malé.

Příklady toho, jak fyzický vzhled může někdy nemocné CF trápit více než onemocnění samo:

Dívka, 17 let, byla pro značně zhoršený zdravotní stav zařazena na transplantační listinu. Přestože byla v té době již trvale napojena na přívod kyslíku, jejím subjektivně vnímaným největším problémem byly vystupující zuby. Bylo pro ni velkým povzbuzením, když se tým rozhodl podpořit ji v jejím úsilí o získání rovnátek.

Méně povzbudivým příkladem je vyprávění matky 15leté dívky. Stomatolog dívce doporučil rovnátka, ale když s matkou přišly do ortodontické ordinace, lékař jim naznačil, zda má toto snažení vzhledem k diagnóze CF vůbec cenu, přestože dívka byla a je ve velmi dobrém stavu.

Sociální izolace či omezení interpersonálních vztahů neznamena jen obtíže při navazování partnerských vztahů; nemocní udávají i obtíže při navazování kontaktů s vrstevníky na střední či vysoké škole. Není jednoduché novým známým a přátelům vysvětlit důsledky diagnózy, protože mohou vzbuzovat lítost či neobvyklý zájem. Sociální izolace nastává se zhoršením stavu. Přestože nemocní mají přátele či spolužáky, ne všichni psychicky a sociálně zvládnou navštívit nemocného v tak těžkém stavu. I nemocný může být z takových setkání nesvůj. Nepochopení a závist může přinést např. i fakt, že nemocní nepracují a pobírají invalidní důchod.

Různé studie mapují, jak vypadá život dospělých nemocných CF vzhledem k jejich separaci od rodiny a samostatnému partnerskému životu. Většina výzkumů v této oblasti ukazuje, že asi 1/3 nemocných CF žije se svými rodiči a přibližně 2/3 žijí v partnerství nebo manželství. Přibližně 1/3 až 1/2 nemocných je zaměstnána na celý úvazek a asi 1/4 vzorku studuje. Nemocní se převážně pokládají za velmi dobře informované o svém onemocnění, obrací se sice s žádostí o informace k lékařům, ale bezprostřední problémy řeší s účastí rodiny nebo partnera.

Znakem dospělosti je dosažení nezávislosti na rodičích a odpovědnost za sebe sama. Obojí může pro nemocného CF představovat problém. Podívejme se nyní na některé oblasti, se kterými se musí vypořádat.

Jednou z prvních věcí, která na dítě s CF čeká a která se týká dospělosti, je tzv. „transition“ – tedy přechod z dětské péče do péče pro dospělé. Existují různé varianty, jak dětského pacienta na tento krok připravit (Welsch, 2000), obvykle se však začíná ještě před dosažením 18 roku věku. Na první pohled by se zdálo, že je to velmi jednoduché. Jde však o to, že pacient mění lékaře na kterého byl dlouhá léta zvyklý, mění kliniku, kde býval hospitalizován, a tím i prostředí, které dobře znal, včetně personálu. Na odděleních pro dospělé se bude setkávat s těžce nemocnými a, možná poprvé ve svém životě, s úmrtími jiných (i ne CF) pacientů. Pro některé z pacientů je toto první konfrontací se závažností vlastního onemocnění. I přes tyto obtíže je nanejvýš vhodné, aby pacient po dosažení věku dospělosti přešel do péče pro dospělé. Napomáhá to důležitým věcem – těžiště péče se přesouvá z rodičů na lékaře a na samotného pacienta, který začne také nést odpovědnost za svou léčbu i zdravotní stav – to vše dále napomáhá či spolusouvisí s osamostatňováním dospělého v ostatních oblastech života.

Příklad nelehkého vyrovnávání se s přechodem do péče pro dospělé:

Mladý muž s CF ve věku 19 let byl předán do péče plicní kliniky pro dospělé. Do té doby velmi suverénní chlapec nové prostředí těžce prožíval, stěžoval si na „staré“ spolupacienty, jejich kašel a

jiné potíže. Naopak si liboval, že může neomezeně ven a nemusí se nikomu hlásit. Postupem doby se však u něj projevovala depresivní symptomatologie, což vyústilo ve značné psychické problémy.

Dalším důležitým a obtížným úkolem pro dospělého s CF je osamostatnění se od rodičů. Řada rodičů, vedena obavami o zdravotní stav dětí, nerada ztrácí přehled o jejich životě. Ve hře jsou ovšem i jiné aspekty – rodiče vidí nového partnera svých dětí jako potenciální ohrožení jejich zdravotního stavu, nechtějí svým dětem uvěřit, že péči o sebe zvládnou. Projevuje se ale i obecný problém „prázdného hnízda“, kdy odchodem dětí vzniká prostor pro jinou náplň času. Zde však se situace často obrací a se zhoršujícím se zdravotním stavem se nemocný vrací k rodičům a ti o něj dále pečují. Se zvyšujícím se věkem dožití také pro nemocné bude vyvstávat povinnost pečovat o stárnoucí rodiče a bude se stávat, že oni sami po smrti rodičů nebudou mít nikoho, kdo by pečoval o ně.

Dospělí mohou problematicky prožívat vztahy s vrstevníky, navazování vztahů uvnitř CF komunity i mimo ni, a samozřejmě založení rodiny.

Přátelství navázaná v CF komunitě jsou problematická z více hledisek. Jedním z nich je nebezpečí cross-infekce bakteriemi. Nemocným se nedoporučuje se mezi sebou stýkat, i když praxe bývá v různých státech rozdílná (v ČR lékaři setkávání striktně nedoporučují, v SR pořádají společné akce pro shodně kolonizované pacienty). Zcela v izolaci bývá komunita pacientů infikovaných Burkholderií cepacií. Přátelství však vznikala a vznikají a trvají. Obtížné bývá porovnávání zdravotního stavu, které může vést k tomu, že nemocný odbývá rehabilitaci nebo ji přestane dělat vůbec, protože má dojem, že je to k ničemu. A naopak mohou nemocní mít pocity viny za to, že jiným se daří hůře. Někdy smrt přátel vede nemocného k odtažení se od komunity, a to ze strachu, že on může být ten další.

Mnoho nemocných se úplně odtáhne od CF komunity včetně léčby a zdravotnického týmu a snaží se identifikovat se zdravými vrstevníky. A to až do té míry, že odmítnou přijmout fakt onemocnění a snaží se „užívat života až do krajnosti“. Ovšem i vysvětlování okolností nemoci někomu, kdo o něm málo ví, je obtížné. Někteří lidé se informací zaleknou a distancují se, někteří naopak mohou být až morbidně zvědaví. Přes všechny obtíže jsou CF nemocní schopni udržovat zdravé a normální vztahy se svými vrstevníky.

Partnerské vztahy jsou nepoměrně složitější než přátelství. I zde překonávají dospělí mnoho překážek. Touha po sblížení není nijak onemocněním dotčena. Již na počátku snažení však stojí nespokojenost s tělesným schématem a představy o vlastní neatraktivitě, představy o tom, že do vztahu nemohou nic přinést, a obavy z budoucí závislosti na partnerovi či partnerce (Cowen et al., 1984). Nemocní velmi zvažují, kdy partnera informovat o existenci CF, neboť mají zkušenosti, že informace často potenciálního partnera odradí. Zároveň předchozí nezdary mohou nemocného inhibovat v dalších

pokusech o sblížení. I sexuální život je kvůli nemoci složitější. Nemocní se často děsí projevů nemoci v intimních chvílích, jako je plynatost a větry, kašel a odkašlávání hlenů, dechová nedostatečnost. Sexuální aktivity jsou možné, i když v modifikované podobě (a za pomoci a ochoty partnera/partnerky), pokud je nemocný již závislý na dodávkách kyslíku. Přichází však chvíle, kdy sexuální sblížení již pro špatný zdravotní stav není možné, a nemocný trpí tímto důležitým nedostatkem partnerského vztahu. Přes všechny obtíže se ukázalo (Coffman et al., 1984), že nebyla nalezena korelace mezi sexuální adaptací a vážností onemocnění. I nemocní ve zhoršeném stavu a na kyslíku se stále zajímají o to, zda mohou mít děti (případně o antikoncepci).

Muži často negativně emočně prožívají svou sterilitu (přesto, že je dnes většinou řešitelná), ženy trpí tím, že jim v určité fázi onemocnění již lékaři nedoporučí otěhotnění. Stává se, že do vztahu zasáhne CF i z druhé strany – ukáže se, že partner je nosičem genu pro CF. Pravděpodobnost narození nemocného dítěte je pak 50%. To staví partnery před závažná morální dilemata. Na 29. Evropské konferenci o CF byl prezentován výzkum provedený mezi dospělými nemocnými a jejich sourozenci na téma, zda ukončit těhotenství, pokud bylo prenatalní diagnostikou zjištěno, že dítě bude mít CF (Wendel, 2006). CF nemocní by ukončili těhotenství v 81%. Nejčastěji uváděný důvod byl „proč přinášet trápení dalším lidem?“. Jejich sourozenci by ho ukončili v 56% - převládající názor či pocit byl „bylo by to jako zabít svého sourozence“. Některé páry nemají ani zájem o to, vědět, jestli je zdravý partner nosičem, a odmítají prenatalní diagnostiku. Nechtějí podstoupit potrat, který by narušil jejich život a plány.

Když se již dítě narodí, vyvstávají nové obavy a úkoly. Každý rodič chce být se svým dítětem co nejdéle, proto negativně prožívá zhoršování stavu. Více než u zdravých matek je u žen s CF důležité, aby odpočívaly, a tudíž aby měly dostatek pomoci v domácnosti. Je také třeba dítěti postupně vysvětlit, že maminka nebo tatínek jsou nemocní – osvědčuje se například zapojit dítě do léčebných procedur – a také, že možná brzy odejdou.

Pro partnerský život je důležité a vhodné, aby zdravý partner byl v kontaktu s lékařským týmem, a pokud to jen trochu jde, s rodinou nemocného. Oběma partnerům by měly být poskytnuty veškeré informace týkající se kromě zdravotního stavu a omezení z něj vyplývajících také založení rodiny, plodnosti (nemocný muž) a těhotenství (nemocná žena). Samozřejmostí by měla být dostupnost psychologické péče (viz dále).

Jako jde o emoční nezávislost na primární rodině, jde také o nezávislost finanční. Hovoříme o vzdělání a zaměstnání.

Vyšší vzdělání je pro dospělého nemocného často prvním větším vzdálením se od rodiny, jak vzdáleností, tak i emočně. Na vysoké škole začíná jiný život – bydlení na koleji, jiný režim studia než na střední škole, večírky, poznávání nových lidí, ale také zanedbávání léčebných úkonů, nepravidelná

strava, snaha zatajit před novými přáteli fakt onemocnění i za cenu omezení léčby. Rodiče mohou mít pocit ztráty kontroly nad svým dítětem a jeho zdravotním stavem. Nicméně toto všechno patří k dospívání a k dospělosti.

Co se zaměstnání týče, mají vlastně nemocní volbu – buď si najít zaměstnání jako zdraví, nebo být „registrováni“ jako zdravotně postižení a záviset na kvótách zaměstnávání této skupiny obyvatel, nebo jít do invalidního důchodu. Tato volba není ovšem takto jednoduchá. Mnoho dospělých touží po zaměstnání a vlastní finanční nezávislosti a pokud to není nutné, nesdělují svým zaměstnavatelům, že mají CF. Na přeléčení antibiotiky v nemocnici např. čerpají dovolenou. Potíže jim pak však přináší zhoršování zdravotního stavu a naopak vysoké nasazení v zaměstnání často způsobuje vynechávání léčebných procedur a zhoršení zdravotního stavu. U mnoha nemocných vládne nechuť být označen jako zdravotně postižený a snaží se tomu vyhnout, dokud to jde, i za cenu toho, že ztrácejí určité výhody z toho plynoucí. Invalidní důchod proto volí, až když jim to zdravotní stav doslova přikazuje. Existují však i nemocní, kteří by pracovat mohli, byť omezeně, ale o invalidní důchod žádají sami ihned, jak je to možné. Děje se tak často ze strachu, že by se jejich zdravotní stav mohl prudce zhoršit a tím by se zkrátily jejich i tak omezené vyhlídky.

4 Coping

Snaha o dosažení osobních cílů je ústřední hybnou silou našeho života. Podle Carvera a Scheiera (1985) a jejich teorie sebe-řízení (self-regulation) jsou pro nás hlavní tzv. „dlouhodobé cíle“. Ty vytvářejí základní schéma života člověka a vnášejí do jeho života určitý řád. Pokud se na cestě k těmto cílům objeví překážka, je člověk frustrován. Může se na své cestě zastavit, pokusí se jít dál stejnou cestou, může si najít cestu náhradní nebo si najde jiný cíl (Křivohlavý, 2002).

Velkou překážkou na cestě člověka k cíli je právě nemoc. Musí se s ní vyrovnat nemocný sám, ale také jeho blízcí, zejména rodiče. V této kapitole se podíváme podrobněji na coping obecně a dále specificky na coping při chronickém onemocnění, jako je CF.

4.1 Zvládání stresu a coping obecně

Pro způsob vyrovnávání se se stresem bylo přijato označení „coping“. Slovo je anglického původu, „to cope“ má v originále více významů – překlenout, měřit se (s něčím), zdolat (něco), vyrovnat se (s něčím). J. Křivohlavý uvádí, že prapůvodně pochází výraz coping z řeckého kolaphos – rána uštědřená protivníkovi v boxu (ten, kdo ránu uštědřuje, je zde pacient) (Křivohlavý, 2002). Protože slovo coping již u odborné veřejnosti v ČR zdomácnělo, bude využíváno také v tomto textu.

„*Copingem se rozumí proces řízení vnějších i vnitřních faktorů, které jsou člověkem v distresu hodnoceny jako ohrožující jeho zdroje*“ (Lazarus, 1966). Jiné vyjádření říká, že copingové reakce ukazují na chování, myšlení a pocity, které jedinec užívá, aby nebyl zraněn stresovými situacemi (Abbott, 2003). Jinými slovy a již cíleně na určitý druh stresoru popisují coping Šprah a Šoštarič (2004) – jako emocionální, kognitivní a behaviorální odpověď pacienta na nemoc (Šprah a Šoštarič, 2004).

V historii se definice copingu většinou příliš neměnily, v průběhu 20. století se však měnilo pojetí copingu (Balaščíková a Blatný, 2003). Je možno vyzdvihnout tři hlavní školy, z nichž každá je zaměřena na jiný soubor proměnných – determinant copingu.

Prvním směrem, který se copingem zabýval, byl psychodynamický přístup – psychoanalýza. Coping byl Freudem chápán jako nevědomý obranný mechanismus, který slouží k vyrovnávání se s negativními emocemi a který je vyvolán vnitřními sexuálními a agresivními konflikty. Později bylo uznáno i možné působení vnějších hrozeb (Balaščíková a Blatný, 2003).

V 60. letech byl vyvinut transakční model. Ten zdůrazňoval důležitost chování a jeho kognitivních determinant. Lazarus uveřejnil v roce 1966 svůj model obecného zvládání stresu (Lazarus, 1966). Rozdělil tento postup na tři fáze – primární a sekundární zhodnocení, ke kterým přistupuje terciární fáze znovuhodnocení situace (obrázek 3). Zároveň rozdělil coping na dva typy – na emoce a na problém zaměřené strategie. Podle Lazaruse a Folkmanové (Folkman, Lazarus, 1984) mají situačně kognitivní faktory zásadní vliv na chování v zátěži. Poté, co člověk zjistí, že se stala událost, která mu způsobuje stres, postupuje podle níže uvedeného schématu (obrázek 3). Při primárním hodnocení člověk vždy zvažuje všechna negativa dané situace, zejména ta, která mu způsobují největší psychickou újmu, tedy kterých se nejvíce bojí. Při sekundárním zhodnocení naopak člověk vyhodnotí všechny možnosti řešení, které jsou k dispozici. Dá se tedy říci, že zde vyhodnocuje všechny pozitivní aspekty situace. Na základě obou předchozích hodnocení pak člověk situaci přehodnotí. Pokud je situace zhodnocena jako ovlivnitelná, člověk uplatní na problém zaměřené strategie. Pokud je zhodnocena jako nezměnitelná, pak se uplatní strategie zaměřené na emoce. Jestliže se člověk poté navrací ve svém životaběhu k normálu, je vše v pořádku. Pokud ne, opakují se všechny tři operace znovu.



t – plynutí času

Obrázek 3 Obecný model zvládání životních těžkostí podle Lazaruse
převzato z Křivohlavý, 2002

Je důležité si uvědomit, že ne událost sama, ale její interpretace člověkem samotným, vede ke stresu (Lazarus a Folkman, 1984). Může se tedy stát, ostatně oba autoři to i uvádějí, že způsob copingu se může měnit tak, jak se mění situace (u chronického onemocnění se typicky nabízí změna z optimistického přístupu v době, kdy je nemoc v remisi, k odmítavému ve chvíli, kdy se zdravotní stav zhorší). Tady jsou pravděpodobně také kořeny toho, že reakce jednotlivých lidí na stejnou událost mohou být diametrálně odlišné.

V současnosti je v teorii copingu dominantní přístup interakční, který přikládá stejnou důležitost faktorům situačním i osobnostním (např. Kenrick a Funder, 1988). Kenrick a Funder objevili, že mezi osobnostními rysy a specifickým chováním je korelace 0,30 - 0,40, což v podstatě znamená, že vyrovnávání se s určitou situací je výsledkem nejen situace, ale i osobnostních rysů. Situační faktory nevysvětlují všechny druhy strategií zvládání.

4.2 Copingové styly a strategie

Obecně se rozlišují dva přístupy v pojetí copingu – dělení na **copingové styly** a copingové strategie. Jako copingové styly označuje Abbott určité rysy, které ukazují, jaký copingový styl bude člověk používat ve všech situacích (Abbott, 2003). V literatuře je popsáno několik copingových stylů, ale v podstatě se jedná o pohyb na škále, kde na jednom konci stojí odmítavý-pasivní-bezmocný způsob copingu a aktivní-situaci monitorující-optimistický způsob na straně druhé (viz. tabulka II) (Abbott, 2003). Odmítavý způsob copingu odvádí pozornost od onemocnění, jednotlivci mohou vyjadřovat nezájem o svou situaci a zdravotní stav a odklánět se od situací, které jsou pro ně neúnosné.

Na druhé straně lidé s optimistickým přístupem k onemocnění pozorně sledují svůj zdravotní stav a mají touhu s onemocněním bojovat. Tito lidé také často pečlivě sledují vývoj výzkumů na poli jejich onemocnění.

Tabulka II Terminologie škál copingových stylů
podle Abbott, 2003

odklání pozornost	zaměřuje pozornost
<i>passive</i> - pasivní	<i>active</i> - aktivní
<i>avoidance</i> - vyhýbavý	<i>approach</i> – přibližující se
<i>palliative</i> - zmírňující	<i>directive</i> - přímý
<i>blunting</i> - otupění	<i>monitoring</i> - monitorující
<i>pesimistic</i> - pesimistický	<i>optimistic</i> - optimistický
<i>repression</i> - potlačující	<i>sensitization</i> – citlivý
<i>distraction</i> – odvrácení pozornosti	<i>vigilant</i> – bdělý, ostražitý
<i>negative</i> - negativní	<i>positive</i> - pozitivní
<i>denial</i> - popření	<i>fighting spirit</i> – bojovný
<i>distracting</i> – pozornost odvracející	<i>information seeking</i> – hledající informace
<i>emotion focused</i> - zaměřený na emoce	<i>problem focused</i> - zaměřený na problém

Příklady vyjádření nemocných CF o tom, jak se sami vyrovnávají s faktem onemocnění:

Lukáš, 25letý nemocný, na oddělení JIP, vyjadřoval svůj vztah k nemoci velmi jasně a zřetelně. „Kdyby CF byla nějaký svalovec, rozdál bych si to s ní v ringu na férovku. Chceš mě dostat? Tak tady máš!“ Jeho přístup k nemoci byl obdobný, do poslední chvíle se snažil zachovávat své zvyky – pravidelné cvičení a procházky se psem.

Zdenka, 24letá nemocná, poté, co se jí narodil syn. „Byl to prostě fakt. Máš CF a tvůj život nebude jako život ostatních lidí. Nebudeš moci dělat spoustu věcí. Jenže člověku nestačí to, co má, a chce vždycky víc. A tak jako zdraví lidé touží být zpěvákem, sportovcem nebo modelkou, já jsem chtěla miminko. Človíčka, ve kterém bude kus mě, až tu jednou nebudu... Doufám, že jsme mu dodali trochu optimismu, že i nad touhle potvorou, jak já říkám, se dá vyhrát (pozn. autorky – rozumí se ošetřujícímu lékaři, ale přeneseně jistě i sobě tím, že otěhotněla a narodil se jí zdravý syn).“ (převzato – Klub nemocných CF)

Kromě copingových stylů existují **copingové strategie**. To jsou specifické způsoby, jakými se jednotlivci vyrovnává s konkrétními situacemi (Menaghan, 1983). Například při denní rehabilitaci

může převážet odmítavá strategie (vyhýbání se, oddalování apod.), při zařazení na transplantační listinu může být dominantní optimistický přístup apod. Těchto copingových strategií je více druhů a různí autoři jich ve svých měřeních udávají různá množství. Například Freiburský dotazník copingu u chronického onemocnění (Muthny, 1989)) má 12 subškál, kterými jsou řešení problému, depresivní coping, hedonismus, náboženská/hledání smyslu, nedůvěra/pesimismus, kognitivní vyhýbání se, odvracení pozornosti, kontrola emocí/stažení se ze sociálních kontaktů, regresivní tendence, sociální srovnávání, compliance/důvěra v léčbu a sebeposilování. Abbott (2003) udává např. tyto specifické copingové strategie (podle vyjádření samotných dospělých CF nemocných) – “přijímám to”, “cítím se optimisticky”, “modlím se”, “cítím se bezmocný, nemohu s tím nic dělat”, “dělám to, co za daných okolností mohu” apod.

4.3 Proces vyrovnávání se s chronickým onemocněním

4.3.1 Chronické onemocnění jako stresový faktor

Chronické onemocnění můžeme definovat jako nemoc či zhoršení stavu, které bude pravděpodobně trvat delší dobu a bude vyžadovat pozornost ze strany lékařů a jejich péči. Taylor (Taylor a Aspinwal, 1993) uvádí, že v řadě zeměpisných oblastí více než polovina lidí trpí nějakým chronickým onemocněním. Chronická onemocnění mají různý průběh a různé charakteristiky. Některá svého nositele neohrožují, spíše znepráhňují jeho život, jiná mají různé dlouhá období remise, kdy je pacient téměř nebo zcela bez obtíží. Některá však jsou tak vážná, že na ně nemocní myslí stále, a to i přes to, že také mohou být v relativně dobrém stavu. Takovými onemocněními jsou závažné druhy rakoviny, těžké astma, diabetes, AIDS atp. Za takových okolností lze pozorovat u nemocného a jeho rodiny mnoho problémů fyzických, psychických i sociálních.

Jak už bylo uvedeno, chronické onemocnění těžce zasahuje celý život nemocného i jeho blízkého okolí. Právem se tedy zařazuje mezi stresory – na stupnici životních stresorů, kde je každá významná životní situace ohodnocena body, přičemž 100 bodů znamená největší stupeň stresu, má vlastní onemocnění 53 bodů a stojí na 6. místě v pořadí stresorů. Onemocnění člena rodiny má pak 44 bodů a stojí na místě 4. (Holmes a Rahe, 1967). S každým stresem je třeba se vyrovnat, najít či obnovit ztracenou rovnováhu, která byla takovým zásahem narušena.

S chronickým onemocněním se nemocný musí vyrovnávat jako se stresovou situací. Křivohlavý uvádí, že u chronicky nemocných lze pozorovat určité odchylky od chování jinak zdravých lidí (Křivohlavý, 2002). K vyjádření pocitů, kterým jsou vystaveni lidé stížení chronickou nemocí, stačí pár slov – vřezahlujující smutek, hněv, zklamání, ale i optimismus a naděje.

4.3.2 Coping u chronického onemocnění

Proč je coping u chronického onemocnění tak důležitý? Kromě výše uvedeného vyrovnání se se stresovou situací, tj. v našem případě s chronickým onemocněním, má coping vliv i na další aspekty života pacienta i jeho blízkých. Obvykle se udává, že coping ovlivňuje kvalitu života. Bylo zjištěno, že pokud rodič, dítě nebo dospělý nemocný udávali dobrý psychický stav nebo dobrou kvalitu života, jejich způsoby copingu byly přiměřené a adaptivní (např. Abbott, 2001, Sherbourne et al., 1992). Coping je také dáván do souvislosti s progresí nemoci a přežíváním (např. Greer, Morris, Pettingale, 1990). V neposlední řadě je zjišťování copingu u jedince důležité z důvodu psychologické intervence. Má-li coping (a vše tomu nasvědčuje) vliv na dodržování léčebného režimu, průběh choroby, přežívání atd., je nanejvýše důležité věnovat úsilí změně maladaptivního způsobu copingu na adaptivní.

Otázkou je, které způsoby copingu lze považovat za adaptivní a které ne. Lazarus uvádí, že nejsou univerzálně dobré či špatné copingové procesy, jen některé mohou být častěji lepší nebo horší než ostatní (Lazarus, 1993). Efektivita copingu se obecně posuzuje podle kvality života. Pokud osoba udává dobrou kvalitu života, předpokládá se, že i její copingové styly a strategie jsou adaptivní. Abbott uvádí, že aktivní optimistické způsoby copingu jsou nahlíženy jako pozitivní a odvedení pozornosti a vyhýbání se jsou brány jako negativní a maladaptivní (Abbott, 2003). Můžeme však předpokládat, že strategie odvedení pozornosti a vyhnutí se dávají v konkrétní situaci nemocnému čas na to, aby se na situaci adaptoval a aby během té doby našel nový způsob optimálního fungování. Ve skutečnosti však lidé používají různé typy copingu, jak směrem k onemocnění, tak od něj. Výzkum ukázal, že coping vyhýbání se je nejvhodnější pro krátkodobé problémy a aktivní coping pro problémy dlouhodobé. Také se ukazuje, že vyhýbání se je vhodnější způsob copingu, pokud je situace nekontrolovatelná, a aktivní způsob je lepší, pokud je situace vyhodnocena jako potenciálně řešitelná (Roth et al., 1986). U chronického onemocnění jako je CF, není situace jednoduchá, neboť nemocní jsou konfrontováni jak s dlouhodobými, tak s krátkodobými obtížemi. Tyto situace jsou také rozdílně zvládnutelné a řešitelné.

Zajímavý a poněkud odlišný pohled na problematiku copingu u chronického onemocnění (a specificky u CF) nabízí Quittner et al. (1996). Quittner rozšiřuje stresové faktory o tzv. chronický stres, kterým chronické onemocnění nepochybně je. A jako chronický stresor přináší chronické onemocnění množství každodenních úkolů a obtíží, se kterými je třeba se vyrovnávat. Quittner souhlasí s transakční teorií Lazaruse a Folkmanové (1984), totiž že způsob copingu je kombinací stresové situace a individuálního nastavení osobnosti nějakým způsobem reagovat. Nicméně dodává, že závěry Lazaruse a Folkmanové o tom, že na problém orientované strategie vedou k pozitivním výsledkům, zatímco na emoce orientované strategie k negativním, jsou již překonané. V současnosti se výsledky výzkumů jeví jako smíšené. Některé studie (např. Billings a Moos, 1981) udávají, že

problém orientované strategie mají vliv na snižování psychologického distresu, na druhé straně jiné studie ukazují, že na emoce orientované strategie jsou spjaty s přizpůsobováním (Strauss a Wellisch, 1981). Tento názor konečně podporuje např. Abbott (Abbott, 2003). Qiuttner et al. tedy přináší názor, že je třeba hledat obecně efektivní copingové strategie se zřetelem na to, že coping nemůže být posuzován bez kontextu situace, ve které je strategie používána. Jde např. o situaci typu: *Jste na klinice a dlouho čekáte, až vás lékař přijme. Vy i vaše dítě jste unavení a nudíte se.* nebo *Sestra zavádí vašemu dítěti intravenózní antibiotika, vy víte, že to bude bolet, a vaše dítě se bojí a pláče.* nebo *V novinách čtete článek o dítěti s CF, které právě zemřelo, zkoušíte na to nemyslet, ale nemůžete se těchto myšlenek zbavit.* a obecná otázka související s těmito situacemi *Jak se v takové situaci zachováte?*

4.4 Měření copingu

Zjišťováním copingových strategií a stylů se zabývalo a zabývá mnoho vědeckých týmů. Zpočátku se výzkumníci orientovali spíše na událost samu než na její interpretaci člověkem. Jedním z prvních pokusů o měření v oblasti copingu tak byla Readjustment Rating Scale – Stupnice životních událostí (Holmes, Rahe, 1967). Stupnice obsahuje řadu událostí, seřazených podle závažnosti. Podle skóru zatěžujících událostí se autoři domnívali, že hrozí menší či větší riziko onemocnění v následujícím roce. Posléze se pod vlivem transakčního modelu stresu Lazaruse a Folkmanové pozornost výzkumníků obrátila jiným směrem. Spíše než situace samotná vědce zajímalo a zajímá, jak na stres reaguje člověk sám.

Existuje řada prostředků k měření copingu, proto zde budou jmenovány jen ty nejdůležitější a nejznámější (Křivohlavý, 2002):

Ways of Coping Questionnaire (WCQ) – Dotazník způsobů copingu

Autory tohoto dotazníku jsou Lazarus a Folkman (1985). Dotazník obsahuje 66 tvrzení, kterými respondenti charakterizují své kognitivní a behaviorální snahy pod tlakem zátěže. Frekvenci jejich použití hodnotí na 4stupňové Likertově škále. Dotazník obsahuje 8 subškál, 1 z nich zjišťuje coping orientovaný na problém, 6 zjišťuje způsoby emocionálního copingu, 1 je charakterizovaná jako smíšená (zaměřená na sociální oporu). Dotazník je kritizovaný pro nízkou hodnotu vnitřní konzistence subškál a nedostatečnou validitu.

COPE – Multidimenzionální dotazník copingových strategií

Autory COPE jsou C.S. Carver, M.F. Scheier a J.K. Weintraub (1989), má dvě formy – dispoziční a situační. Sestává z 15 subškál, kde každá je tvořena 4 položkami, celkem má tedy 60 položek. COPE se používá i v České republice. Subškály se dělí do tří skupin, první jsou strategie zaměřené na problém, druhá vyjadřuje orientaci na emoce, třetí jsou maladaptivní postupy. Dvě další škály nebyly nikam zařazeny (užívání alkoholu či drog a humor).

Coping Strategy Inventory (CSI) – Indikátor strategií zvládnutí

Autorem je J.H. Amirkhan (1990), dotazník je známý i v ČR. Autor při jeho vytváření vycházel z předpokladu, že je možno identifikovat dimenze copingu, které představují obecné jmenovatele zvládnutí zátěže a stresu. Z výsledků odvodil tři základní postupy – prvním je zaměření na problém, druhým je obracení se na druhé lidi, třetím je vyhýbání se. Respondent si má vybavit konkrétní stresovou situaci z poslední doby a mají vybírat z 33 tvrzení. K dispozici mají tři stupně souhlasu. Podle bodového ohodnocení pak vystupuje preferovaná strategie.

Následující dotazníky byly mimo jiné užívány k měření copingu u chronických onemocnění, případně u CF (Abbott, 2003).

Repression-Sensitization Scale – RSS

RSS je prostředkem pro měření toho, zda osoba užívá strategie potlačovací nebo citlivě vnímající. Jeho autorem je D. Byrne (Byrne, 1961)

Freiburg Questionnaire of Coping with Disease – FQCD – Freiburský dotazník copingu u onemocnění

Tento dotazník pochází z Německa a jak je již zřejmé z jeho názvu, specializuje se na měření copingu u onemocnění. Má 12 subškál tvořených celkem 102 položkami. Má adekvátní reliabilitu i validitu. Autorem je F.A. Muthny (Muthny, 1989) a zřejmě, je k dispozici pouze v německém jazyce.

Cystic Fibrosis Coping Scale (CFCS) – Škála copingu u CF

Tento dotazník byl vyvinut speciálně pro dospělou populaci s CF. Obsahuje 20 položek, které ukazují na 4 copingové strategie. Jeho autorkou je J. Abbott, M. Dodd, L. Gee, A.K. Webb (Abbott a kol., 2001). Tento dotazník bude podrobně popsán v empirické části této práce, neboť byl použit při výzkumu.

The Role Play Inventory of Situations and Coping Strategies – RISCs

Tento dotazník stojí za zmínku nejen proto, že byl vytvořen speciálně pro rodiče a jejich děti s CF, ale také proto, že byl sestaven na poněkud jiném základě než ostatní dotazníky (Quittner et. al, 1996). Ve spolupráci se 47 rodinami a 8 zdravotníky byly specifikovány problematické situace, které se vyskytují v souvislosti s CF a léčbou a spolu s nimi i copingové kognitivní, behaviorální a emocionální strategie. Problematickými situacemi se rozumí např. užívání léků a léčba, lékařská péče, disciplína, sourozenci, škola, partner, dieta a jídelní režim, vrstevníci, finance, denní pravidelné činnosti).

Dalšími nástroji k měření copingu jsou ***Life Orientation Test (LOT)*** (Scheier, Carver, 1985), který měří disponovanost osoby spíše k optimismu či k pesimismu. ***Coping Responses Adult Inventory Forum (CRAIF)*** (Moos, 1993), zde osoba vybírá a popisuje určitý stresor a vybírá a „známkuje“ určité copingové strategie ze 48 možných. Pro adolescenty slouží např. ***Adolescent Coping Orientation for Problem Experiences (A-COPE)*** (McCubbin, Needle, Wilson, 1985). A-COPE má 12 subškál sycených 54 položkami. Pro děti byl vyvinut ***KIDCOPE*** (Spirito, Stark, Williams, 1988), do vzorku byly zahrnuty děti s různými chronickými diagnózami včetně CF. Dotazník obsahuje 10 copingových odpovědí a děti mají určit, kterou z nich použijí, pokud jsou konfrontováni s určitým problémem. Dotazník má dobrou externí reliabilitu.

S postupem času se nástroje k měření copingu, jak uvádí Abbott (Abbott, 2003), staly sofistikovanějšími, mají lépe identifikovány a upřesněny různé způsoby copingu v subškálách, neboť některé jsou vzájemně těžko odlišitelné a pojmy v nich uvedené se překrývají. Zjišťují se také více copingové strategie závislé jak na situaci tak na osobnostním nastavení jedince (Balaščíková, Blatný, 2003, Quittner et al., 1996).

4.5 Coping a kvalita života

Coping u chronického onemocnění i jeho měření jsou úzce spjatý s kvalitou života. Kvalita života je brána jako subjektivní výpověď člověka, potažmo chronicky nemocného o svém životě (Křivohlavý, 2002). Jedna z prvních monografií, která se zabývala kvalitou života, byla věnována chronicky nemocným a starým lidem (Strauss, 1975). Již delší dobu je známo, že nelze posuzovat stav těchto osob (i osob akutně nemocných a jiných) pouze medicínskými kritérii, ale právě kvalitou jejich života.

Výzkum Staab a jejích kolegů (Staab et al., 1998) se primárně zabýval kvalitou života u nemocných CF a jejich rodičů a tím, co ji ovlivňuje. Došli však mimo jiné k zajímavému objevu týkajícího se copingu.

Výsledky ukázaly, že ve skupině rodičů se nelišily výpovědi o kvalitě života mezi otci a matkami, na kvalitu života nemělo vliv ani to, že rodič žije s dítětem sám. Mnoho rodičů má také zkreslené vnímání zdravotního stavu svých dětí. Pearsonův koeficient korelace mezi skutečným zdravotním stavem dětí (měřeno objektivními lékařskými metodami) a subjektivním vnímáním stavu rodiči byl $-0,43$ ($p < 0,001$), přičemž 8,2% vzorku ukazovaly extrémní rozdíly mezi zdravotním stavem a jeho vnímáním. Kvalita života nebyla nijak ovlivněna závažností onemocnění ani vnímáním zdravotního stavu dětí. Ve výzkumu byl užit dotazník s pěti stupni způsobů copingu: depresivní, sociální srovnávání, kontrola emocí, důvěra v léčbu a podpora sebe sama. Nezávisle na závažnosti onemocnění depresivní coping a kontrola emocí negativně korelovaly s kvalitou života a měly na ni nejsilnější vliv. Naopak důvěra v léčbu a sebedopora měly významnou korelaci s vyšší kvalitou života. Staab takové výsledky komentuje tak, že výběr určitých strategií copingu činí rodiče způsobilými adaptovat se na situaci a pokračovat v nastavené kvalitě života rodiny. Zdá se, že sebedopora s vyjadřováním emocí a sociální podporou a hledání lékařské péče, které by rodiče mohli důvěřovat, mají signifikantní vztah s dobrou kvalitou života. Proto je velmi důležitý dobrý vztah a kooperace s medicínským týmem, což potvrzují i jiní autoři a sami lékaři (Chladová, 2006, Vávrová 2006, Bluebond-Langner, 2000).

Výsledky výzkumu u dospělých nemocných byly poněkud odlišné. I dospělí vnímají svůj skutečný zdravotní stav odlišně, Pearsonův koeficient korelace činil $-0,45$ ($p < 0,001$), přičemž 6,8% dospělých vnímalo svůj zdravotní stav extrémně odlišně, než byla skutečnost, a to v obou polohách. Také zde byla zkoumána korelace mezi způsoby copingu a kvalitou života. Byly zvoleny tři způsoby copingu - depresivní coping, sociální srovnávání a kognitivní vyhýbání se. Pearsonova korelace ukázala, že sociální srovnávání bylo ve vztahu s lepší kvalitou života, naopak depresivní způsob negativně koreloval s kvalitou života. U nemocných CF tedy s kvalitou života významně korelovaly tyto faktory – subjektivní vnímání zdravotního stavu, způsoby copingu a také závažnost onemocnění. Sociální srovnávání zde zřejmě znamená, že porovnávání svého stavu s ostatními může znamenat i porovnávání s jinými CF nemocnými. Přestože většina nemocných vnímala svůj zdravotní stav realisticky, je důležité zmínit i to, že ti, kdo vnímali svůj zdravotní stav jako špatný, ačkoliv byl podle objektivních kritérií dobrý, udávali také horší kvalitu života. Toto jen zdůrazňuje důležitost kognitivních faktorů nejen pro zdravotní stav, motivaci k léčbě a adherenci, ale také pro copingové strategie.

4.6 Problematika compliance/adherence k léčbě

S copingovými strategiemi a styly souvisí také problematika compliance. Volně přeloženo a popsáno – jak pacient spolupracuje s lékařem, jak dodržuje jeho pokyny, jak provádí léčebné úkony atd. Jak uvádí např. Kratochvíl, ale i jiní autoři, používají se v tomto smyslu vlastně termíny dva, a to adherence – dodržování či zachovávání toho, co lékař pacientovi nařídí a compliance – poslušnost neboli ochota poslechnout lékaře (Kratochvíl, 2002). D'Angelo a Lask však uvádějí, že by bylo záhodno používat spíše termín adherence, neboť lépe vyjadřuje partnerství pacienta a lékaře, termín compliance více navozuje představu lékaře či zdravotníka jako experta a pacienta jako pasivního příjemce jeho doporučení (D'Angelo, Lask, 2001).

Abbott (Abbott, 2001) uvádí, že přesný postup léčby, který je pacientovi předepsán, je postaven na základě empirických zdrojů a na očekávání, že léčba zlepší pacientův klinický stav a zabrání zhoršování onemocnění. Je tedy jen logické vyvodit, že špatné dodržování léčby má vážné následky – rychlejší postup nemoci, silnější a dražší léky, více medicínské péče.

Někteří autoři, např. Pfeffer (Pfeffer, Pfeffer, Hodson, 2003) udávají vysokou incidenci non-compliance v populaci nemocných CF. Podle jeho sledování vykazuje nadpoloviční většina pacientů signifikantní non-complianci alespoň v jedné složce, co se týče nakládání s léčbou. Naproti tomu Lask shledává nemocné CF za nejvíce spolupracující ze všech chronických pacientů (Lask, 2000). U chronického onemocnění, jako je CF, je ovšem dodržování dlouhodobého a preventivního léčebného režimu obecným problémem. Weintraub rozlišuje non-compliance „z rozmaru“ a non-compliance „inteligentní“ (Weintraub, 1976). Toto rozdělení se velmi podobá dělení, které provedl Koocher et al. (1990). Víceméně shodně rozlišují non-compliance náhodnou a záměrnou. Non-compliance inteligentní či záměrná je taková, kdy pacient není adherentní k léčbě za určitým cílem, např. neprovede večerní inhalaci a cvičení, protože chce jít na zajímavý film do kina s někým, kdo je pro něj důležitý. Non-compliance z rozmaru či náhodná je taková, kdy pacient jedná spíše z náhlého popudu a necíleně, např. má-li v tu chvíli pocit, že je veškerá léčba k ničemu. Koocher et al. (1990) uvádí 3 druhy důvodů, proč není pacient adherentní k léčbě:

- nedostatečná znalost – pacient nebo jeho rodina mají nedostatečné znalosti o CF nebo mají špatnou představu o léčbě – sem patří např. pokusy o alternativní léčbu,
- „poučené nedodržování léčby“ – pacient vědomě zhodnotí důsledky nedodržování léčebného režimu; taková rozhodnutí často souvisí s kvalitou života,
- psychosociální resistance – pokud s adherencí interferují jiné faktory, např. konflikty mezi rodiči a dětmi týkající se kontroly, deprese, copingové strategie vyhýbání se a popření apod.

Na druhé straně u CF (a samozřejmě u mnoha chronických onemocnění obecně) klade léčba na nemocného a potažmo i na jeho blízké nemalé nároky. Léčba obsahuje inhalace, rehabilitační cvičení, užívání léků případně potravinových doplňků, přičemž většina těchto činností se v průběhu dne opakuje. K těmto procedurám dále přistupují činnosti, které přispívají k dobrému stavu nemocného – dodržování hygienických opatření doma i jinde, opatrnost při kontaktu s jinými nemocnými, dostatečná a pravidelná strava. Všechny tyto procedury jsou náročné na čas, jsou obtížné, často nepříjemné a mohou mít nepříjemné vedlejší efekty. A v neposlední řadě tyto činnosti často kolidují s denním programem nemocných.

Je zřejmé, že naprosté dodržování léčebného režimu není možné. Míra dodržování či nedodržování je také spojena s kvalitou života. Toto tvrzení potvrzují i Lask a Chladová, podle nich je normální, pokud nemocný nedodrží léčbu vždy a za všech okolností absolutně (Lask, 2000, Chladová, 2006).

Příklady přístupu dvou dospělých pacientek k užívání pankreatické substituce:

Pacientka A bere léky napomáhající lepšímu trávení potravy před každým jídlem, i na veřejnosti. Je připravena kdykoliv komukoliv vysvětlit, jaké léky a proč bere. Její názor je takový, že se nemá za co stydět a že dává mimo jiné každému možnost se dozvědět něco o CF.

Pacientka B nikdy nebere tyto léky na veřejnosti i když riskuje zažívací obtíže. Nemá ráda, když na ni při tom lidé „cíví“. Podle jejího názoru je nemoc její věc a nerada by o ní někomu povídala.

CF nemocní musí dodržovat více různých způsobů léčby – péči o dýchací cesty, užívání antibiotik a ostatních léků. Různé studie ukázaly, že k různým způsobům léčby mají nemocní různý přístup (např. Abbott, 2001, Conway, Pond, Hamnet, Watson, 1996), tedy že některé způsoby provádějí častěji a ochotněji než jiné. Bylo podniknuto množství pokusů vysvětlit vztah nemocných k léčbě, ovšem stále více se ukazuje, že psychosociální faktory jsou silným prediktorem adherence.

Abbott prováděla výzkum cílený na korelaci copingu a adherence k různým způsobům léčebných terapií u CF (Abbott, 2001). V tomto případě 60 dospělých s CF vyplňovalo Dotazník na coping u CF (optimismus, naděje, odvrácení pozornosti, vyhýbání se) spolu s Manchesterským dotazníkem pro dospělé na compliance u CF (Manchester Adult Cystic Fibrosis Compliance Questionnaire – adherence k fyzioterapii, braní pankreatických enzymů a vitamínů a cvičení). Stupeň adherence k léčbě byl ovlivněn způsobem copingu. Optimistický způsob copingu pozitivně koreloval s větší adherencí ke všem třem způsobům léčby, naopak ti, kdo používali odvrácení pozornosti, byli

pouze částečně adherentní. Není divu, pokud si uvědomíme, že léčebné postupy vždy přivádí nemocného k myšlenkám na CF, proto je jejich vynechávání „dobrou“ cestou, jak ze světa CF unikat. Ti, kdo užívali vyhýbavé strategie, měli nízkou adherenci k léčbě, ale byli ochotní provádět cvičení. Opět není divu, cvičení je více méně normální aktivitou.

Dřívější studie týkající se vztahu copingu a compliance byly prováděny nesprávnými metodami. Coping pacientů byl posuzován lékaři, ale tato metoda byla již překonána. V současnosti je známo, že nejlepšími posuzovateli vlastních copingových strategií jsou sami nemocní. Abbott na tomto základě vytvořila dotazník copingových strategií pro dospělé nemocné CF (Abbott, 2001). Stejný názor má i Chladová. Podle ní je v případě chronických onemocnění (jako je CF) problémem souvisejícím přímo s non-compliancí i to, že nemocní jsou dobře seznámeni s chorobou a jejím dopadem na sebe sama (Chladová, 2006) a nemusí souhlasit s lékařem ani s indikovaným léčebným postupem. Špatný vztah mezi lékařem a pacientem může také vést k non-complianci.

4.6.1 Coping, progresse onemocnění a přežití

S léčbou souvisí i problematika vztahu copingu, progresse onemocnění a přežití. Výzkumy rakoviny ukazují, že coping ovlivňuje postup onemocnění a délku přežití. V 15leté studii se ukázalo, že ti, kdo užívali coping „bojovného ducha (fighting spirit)“ a odvrácení pozornosti přežívali déle než ti, kdo prožívali beznaděj (Greer, Morris, Pettingale, 1990). Pro ovlivňování progresse onemocnění a přežití hovoří i další studie (Roth, Cohen, 1985, Tschuschke et al., 2001). Na druhé straně existují i důvodné pochybnosti o tomto vzájemném vlivu. Například Šprah a Šoštarič říkají (2004), že je málo důkazů o tom, že existuje málo kvalitních důkazů o tom, že copingové styly ovlivňují délku přežití u onemocnění rakovinou. Mnoho studií bylo kontaminováno malým vzorkem, nejednoznačné a matoucí proměnné apod. Je třeba počítat i s takovýmto názorem a zohlednit ho v dalších výzkumech.

Dosud nepublikovaná studie z jednotky pro CF dospělé v Manchesteru (in Abbott, 2003), zkoumá vliv copingu a adherence k léčbě na progresi onemocnění (měření plicních funkcí) a přežití. První výsledky ukazují, že optimistický způsob copingu má vliv na pomalejší zhoršování plicních funkcí. Zda je to přímý efekt či efekt modifikovaný adherencí k léčbě, ještě není známo.

4.7 Coping u dospělých nemocných

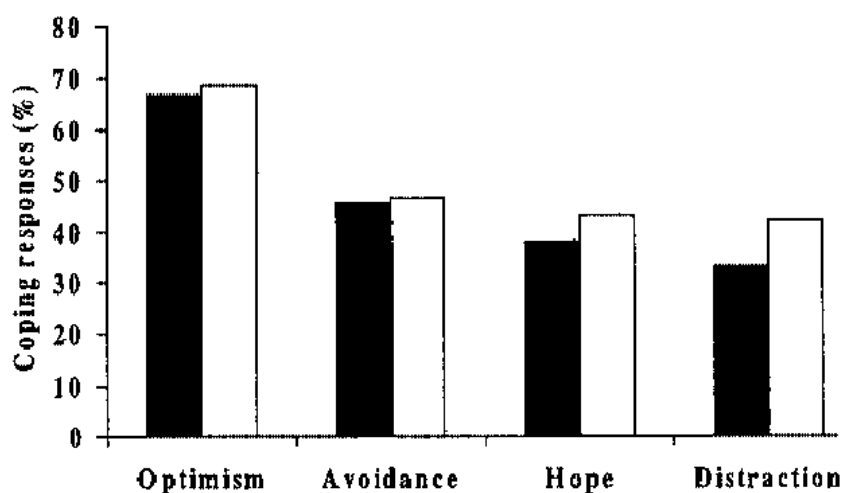
Nemocní CF vykazují významnou psychologickou přizpůsobivost. Ve studiích, které zkoumaly psychologický well-being, se ve většině případů ukázalo, že adolescenti a dospělí s CF jsou dobře

přizpůsobení a ukazují podobné psychologické profily jako zdravá populace (např. Blair, Cull, Freeman, 1994).

V roce 1981 Strauss a Wellisch zkoumali psychologické fungování dospělých nemocných s CF a zjistili, že podceňování a odvádění pozornosti od problémů spojených s CF, byly obecnými copingovými strategiemi (Strauss, Welisch, 1981). Předběžně také stanovili hypotézu, že muži užívají strategii popření více než ženy. Tito autoři také souhlasně s ostatními autory tvrdí, že u pacientů s vážným onemocněním, kde jedinec nemůže svou situaci změnit, může být popření výhodnou strategií pro udržení dobrého stavu (wellbeing).

V pracích různých autorů se také objevuje myšlenka, že vyhýbavé strategie se ukazují efektivními ve věku rané dospělosti. Např. Moise et al. (1987) zkoumal copingové styly u 73 dospělých s CF (ve věku 18 – 40 let). Dospělí vykazovali flexibilní užívání obou copingových stylů – jak aktivního (citlivý, monitorující) tak represivního (popření, vyhýbání se), přičemž copingové strategie závisely na konkrétní situaci. to bylo podobné jako u normální populace. Ovšem pokud šlo o stresory spjaté s CF, copingové strategie se blížily represivnímu stylu. Zajímavé je, že ti, kdo vykazovali dobré psychologické přizpůsobení (jak to bylo viděno očima lékařů) a zároveň používali vyhýbavé strategie, měli nižší hodnoty distresu a vyšší hodnoty sebeúcty. Je také důležité dodat, že copingový styl nebyl v žádném vztahu se závažností zdravotního stavu nemocného.

Abbott a kolegové (2001) vytvořili vlastní škálu k měření copingu (bude použita v empirické části této práce). Ukázali, že adolescenti a dospělí s CF užívají řadu copingových strategií, a povzbudivé bylo zjištění, že pořadí copingových stylů, které z těchto strategií vycházejí, je: optimistické přijetí (optimistic), následovaný vyhýbáním se (avoidance), nadějí (hope/hopefulness) a odvedením pozornosti (distraction) (viz obrázek 4).



Obrázek 4. Copingové strategie zjištěné u mužů a žen s CF ve věku adolescence a dospělosti

■ muži □ ženy

Převzato podle Abbott a spol. (2003).

4.8 Coping u rodičů

Coping u rodičů ovlivňuje mnoho oblastí života rodiny s dítětem s CF (a s chronickým onemocněním obecně). Je nasnadě, že má vliv na zdravotní stav dítěte, neboť rodiče svým přístupem k onemocnění a léčbě od malička téměř učí i dítě. Zároveň způsob copingu ovlivňuje i partnerské soužití, sourozence a celkovou “náladu” v rodině. V neposlední řadě coping ovlivňuje i individuální pocit pohody a kvality života rodiče.

Kornas-Biela podrobila výzkumu 30 rodičovských párů, kteří vyplňovali dotazník Coping Health Inventory for Parents (Kornas-Biela, 1990). Obecně se neukázaly rozdíly ve způsobech copingu mezi otci a matkami, i když matky „volí“ z více strategií. Z nich nejvíce pomáhající byly: zaměření na pozitivní aspekty, víra v Boha, vzájemná podpora uvnitř rodiny a sdílení obav s ostatními. Oba rodiče se nejvíce shodli na těchto bodech: důvěra ve vzájemnou pomoc, optimistický náhled na vývoj nemoci u dítěte a aktivní přístup k výchově dítěte k samostatnosti. Staab a její spolupracovníci (Staab, Wenniger, Gerbert et al., 1998) administrovali 125 rodičům (111 matek, 14 otců) s dětmi ve věku 1-22 let dotazník FQCD (Freiburg Questionnaire of Coping with Disease) a obecný dotazník kvality života. Jejich výzkum byl zaměřen na kvalitu života a na to, které faktory ji ovlivňují. Zjistili nicméně, že pro rodiče je velmi důležité, aby mohli vyjadřovat volně své emoce, mít možnost sociální

podpory a v neposlední řadě mít přístup k lékařské péči pro své dítě, které mohou důvěřovat. Tyto copingové strategie totiž signifikantně zvyšují kvalitu života rodičů.

Příklad extrémního nepřijetí diagnózy CF:

Na pediatrické klinice byla hospitalizována 6letá dívka s podezřením na CF, která byla ve velmi těžkém stavu. Okamžitě byla převezena na ARO a zaintubována. Její stav byl hodnocen jako velmi vážný a prognóza onemocnění nebyla dobrá. Ukázalo se, že dívka byla opakovaně praktickou pediatrickou označena za CF suspektní, ale matka odmítala podstoupit vyšetření. I v nemocnici při sdělování diagnózy a edukaci se matka chovala odmítavě a okamžitě po mírném zlepšení dívčina stavu chtěla odejít na revers. Po několika intervencích týmu včetně psychologa matka přijala fakt CF a začala s dcerkou provádět léčbu, i když o jejich adherenci k léčbě panovaly v týmu velké pochybnosti. Matka byla velmi dobře situována a dívka měla vždy od všeho jen to nejlepší. Stav dívky se přesto horšil rapidně, až lékaři přišli s návrhem transplantace plic. Matka tuto možnost odmítala se slovy „jestli má zemřít, ať si teď doma co nejvíc užije“. Při konzultacích s lékaři vystupovala matka vždy velmi racionálně a jakoby bez emocí, při zhoršení stavu odmítala s dcerkou zůstat v nemocnici a často navrhovala řešení velmi nelogická vzhledem ke špatnému stavu dítěte. Chování matky ukazovalo na extrémní případ nepřijetí diagnózy a copingovou strategii vyhýbání se. Přes snahu týmu přesvědčit matku o nutnosti transplantace, dívka zemřela ve věku 7 let.

V souladu se svými tvrzeními o specifičnosti copingu (viz kapitola 4.3.2. této práce) se Quittner a její tým (1996) pokusili vytvořit specifický nástroj ke zjišťování konkrétních problematických situací a copingových strategií u rodičů školních dětí s CF. Úkolem bylo určit soubor problematických situací každodenního života, z tohoto souboru identifikovat ty nejvýznamnější situace a vytvořit nástroj, který prostřednictvím hraní rolí bude měřit vnímání vážnosti situace a konkrétní copingové strategie použité v konkrétní situaci. Nebyl nalezen signifikantní rozdíl mezi udávanými typy problematických situací, tak jak je udávali matky i otcové. Naproti tomu matky tyto situace hodnotily jako závažnější než otcové. Posléze byla hodnocena korelace mezi udávanou mírou problematičnosti situace a věkem dítěte. U matek nebyla shledána signifikantní korelace kromě toho, že v okruhu situací, které se týkaly venkovních aktivit dítěte, matky udávaly větší problémy u starších dětí. U otců byl nalezena jedna signifikantní korelace, když otcové starších dětí udávali více problémů v okruhu školních povinností. Korelace byly zjištěny také vzhledem k závažnosti zdravotního stavu dětí. Matky dětí ve velmi vážném nebo středně vážném stavu udávaly obtíže při dodržování dietních opatření jako velmi vysoké než matky dětí, jejichž nemoc probíhala mírně. Otcové dětí v průměrně

dobřím středně závažném zdravotním stavu udávali větší problémy s dodržováním disciplíny než otcové dětí ve velmi vážném stavu.

5 Psychologická intervence

U chronického onemocnění obecně a u cystické fibrózy zvláště je cílem odborného týmu, rodičů a všech zainteresovaných udržet nemocného v relativně dobrém stavu co nejdéle, a to při zachování co nejlepší kvality života. Psychologická intervence však směřuje nejen na kognici, emoce a chování spojené s existencí nemoci a na adherenci k léčbě, ale také na problémy „běžné“, jako jsou vývojové problémy, poruchy učení, manželské, partnerské a rodinné problémy.

Bylo zde již uvedeno, že samozřejmě nejde vždy spojit naprostou adherenci k léčbě a kvalitu života. Je to sice poněkud provokativní tvrzení, ale i výsledky výzkumu v empirické části ukáží, že rodiče ani dospělí nemocní nejsou vždy plně adherentní. Pokud se však tato „anarchie“ udrží v mezích, je pochopitelná a přijatelná. Abbott potvrzuje, že naprostá adherence k léčbě nezaručuje vynikající zdravotní stav, protože je známo, že i ti, kdo téměř nejsou adherentní, mají dobrý zdravotní stav (Abbott, 2001). Každý jednotlivec totiž reaguje na léčbu jinak. Abbott je přesvědčena, že za adherenci k léčbě není zodpovědný pouze pacient případně rodina, ale také zdravotnický tým. Tým by totiž měl podávat profesionální informace, aby byli pacienti schopni zvládnout případně zmenšit zátěž, kterou na ně léčba klade.

Adherenci k léčbě mohou ovlivnit i lékaři a zdravotníci, pokud se pokusí podívat se na non-adherenci očima nemocného. Lask a D'Angelo vysvětlují, co je potřebné k podpoře větší adherence k léčbě (D'Angelo, Lask, 2001). Je to zejména empatie, vřelý neodsuzující přístup a vědomí si toho, že neúplná adherence je normou. Toto pochopení neznamena rezignaci, protože je dále třeba hledat individuální důvody pro to, že nemocný není adherentní a dovolit mu vyjádření emocí souvisejících s těmito důvody. Často pochází non-adherence například z nedostatečné edukace o onemocnění a léčbě. Důležitý je také entusiasmus a hledání motivace ke zlepšení, podpora nemocného a víra ve zlepšení.

5.1 Psychologická intervence u chronického onemocnění obecně

U chronického onemocnění je přítomnost psychologa v odborném týmu (nebo alespoň jeho dosažitelnost) naprostou nezbytností. Psychologická péče tvoří nedílnou součást komplexní péče o nemocné CF a je dokonce deklarována jako podmínka fungování CF Centra podle evropských kritérií (Kerem, Conway, Elborn, Heijerman, 2005). Na nutnosti psychologické péče v době onemocnění se shoduje více autorů (např. Bluebond-Langner et al., 2000, Staab et al., 1998).

Psychologická péče má více forem. Jejich výběr závisí na fázi, ve které se nemocný a rodina nachází, na jejich individuálním stavu, na problému, který momentálně řeší. Jak uvádí Chladová, k dobrému porozumění a co nejlepšimu nakládání s těmito projevy, které jsou výsledkem dopadu dlouhodobě náročné životní situace, pomůže znalost obecné struktury a dynamiky osobnosti, znalost struktury a dynamiky rodinného systému – to vše se znalostí určitého konkrétního pacienta, jeho rodiny a jejich společného „životního příběhu“, tj. verbální interpretace dřívějších i probíhajících událostí tak, jak jsou jednotlivými členy rodiny rozumově i emočně zpracovány a sdělovány (Chladová, 2006). To koresponduje s teorií, že copingové strategie jsou výsledkem kombinace situace, kterou je třeba řešit a tím jak ji subjekt kognitivně, emočně a behaviorálně zpracuje.

5.2 Psychologická intervence u CF

Jednou z prvních psychologických intervencí, kterou rodina nemocného s CF včetně něj může dostat, je **edukace** a také určitá **krizová intervence**. V rámci sdělování diagnózy probíhá edukace na více úrovních (základní léčba, rehabilitace, výživa, sociální poradenství atd.) a psycholog zde může plnit funkci jakéhosi koordinátora. Bývá obvyklé, že rodiče v emočním rozpoložení způsobeném zátěžovou situací informace zapomínají nebo nevnímají, cítí se být vším zahlceni a unaveni. McMullen (2001) například uvádí, že rodiče pod vlivem stresu nejsou schopni myslet abstraktně, proto je třeba k nim mluvit v co nejvíce konkrétních údajích a datech. Výjimkou nebývá ani hněv vůči zdravotníkům a lékařům, nebo nedůvěra ke stanovení diagnózy. Psycholog pomáhá rodičům zvládnout jejich stav, na druhé straně může působit i na zdravotníky a vysvětlovat, proč se rodiče chovají, jak se chovají. Jak uvádí Chladová (2006), edukace nekončí se sdělením diagnózy a může probíhat na dvou úrovních – jako edukace odborná, kdy např. psycholog vysvětluje, proč adolescenti často rebelují proti léčbě, a jako edukace přirozená, která je sdílena rodiči navzájem na společných setkáních. Rodiče se například od jiných dozvědí, že u nich léčba probíhá podobně, s podobnými problémy, rodiče si sdělují metody a zkušenosti, jak náročnou léčbu lépe zvládat. Úskalím druhého způsobu edukace je to, že rodiče a potažmo i nemocní takto navazují užší vztahy a navzájem se ovlivňují tím, že mají informace o zdravotním stavu druhých.

Dalším způsobem intervence je **provázení**. Provázení je účinnou intervencí tam, kde nelze změnit podmínky, ve kterých se klient pohybuje, a to je právě případ chronického nevyléčitelného onemocnění. Provázení ovšem představuje neobjemnější část psychologické práce s CF nemocnými. Začíná se sdělením diagnózy a pokračuje až do chvíle, kdy nemocný umírá. Často však pokračuje a mělo by pokračovat, i po smrti nemocného, aby bylo blízkým pomoheno lépe se adaptovat na ztrátu a

život po ní. V průběhu života nemocného a rodiny se řeší nejen problémy spojené s nemocí přímo, jako je adherence k léčbě, zdravotní stav, snášení hospitalizací apod., ale i problémy, které přináší život – školní problémy, neshody rodičů, rozvod, stěhování, hledání partnera atd.

Psychoterapie je využívána v mnoha jejích podobách. Skupinová psychoterapie je však omezena tím, že se nemocní nesmí setkávat. Tato forma intervence je využívána pro rodiče jako terapeuticko-edukační setkání. Jak uvádí Chladová (2006), nejčastěji je používána terapie individuální a rodinná. S tím, jak se nemocní CF ve větším počtu dožívají dospělosti, se stále více objevuje terapie párová.

Příklad terapie rodiny s dítětem nemocným CF:

Do terapie přichází rodina se třemi dětmi – 1 děvčetem a dvěma chlapci, kde 7-letý chlapec má CF. Nejprve přišli kvůli problémům s CF nemocným chlapcem, ukazuje se však, že panuje i rozlada mezi rodiči. Matka vyčítá otci, že jí dostatečně nepomáhá s domácností a dětmi. V rodině se uzavírají podivné koalice, matka „drží“ s dcerou a chlapci s otcem. Rodině jsou nabízeny konkrétní techniky k překonávání potíží – např. výměna role otce a matky, společné aktivity dětí a otce, aby si matka mohla odpočinout apod. Rodina po několika sezeních terapii ukončuje s tím, že se situace stabilizovala.

Poslední, avšak nikoli nepodstatnou součástí péče o nemocné CF, je **psychosociální program pro hospitalizované pacienty**. V České republice je praktikován zejména ve FN Motol, kde se léčí nejvíce pacientů s CF. V jiných zemích je zřejmě prováděn obecně pro všechny pacienty. Zahrnuje činnosti, které mají nemocnému i jeho rodičům, kteří jsou hospitalizováni, zpestřit čas strávený v nemocnici. Samozřejmě, že k tomu patří i předchozí aktivity a řešení aktuálních problémů ze života rodiny i z nemocnice. Nemocní a jejich rodiče tvoří dvě skupiny. Jedni pobyty v nemocnici těžce snášejí a je třeba jim pomoci se na režim a léčbu adaptovat. Druzí prostředí nemocnice znají, zvládají režim, a proto jsou znudění a necítí se dobře.

5.3 Další oblasti psychologické péče u CF

Důležitým úkolem pro nemocného CF (ale i pro chronicky nemocné obecně) je naučit se péči o sebe sama (McCracken, Angst, 2001). To znamená zvládat podle stupně svých schopností léčebné postupy a terapie. S edukací na toto téma se začíná už v dětském věku a nejlépe již ve věku, kdy vše

zajišťují sami rodiče. Rodiče by měli vědět, že je v zájmu dítěte odložit obavy, zda péči o sebe zvládne, a pomáhat mu a povzbuzovat ho k větší sebeobsluze. Je na místě podporovat v rodinách otevřenou komunikaci o nemoci a léčbě, posilovat samostatnost dětí a dávat pozor na projevy hyperprotektivních tendencí.

K tomu, aby mohl být nemocný CF za sebe odpovědný v životě i v léčbě, je nezbytné, aby byl dobře informován o onemocnění, jeho důsledcích a jeho léčbě (McMullen, 2001). K edukaci slouží nejen pravidelné konzultace s lékaři a zdravotníky, ale také přednášky nebo informace formou „newsletterů“ a edukačních brožurek (viz příloha č. 8 a 9). Edukace začíná s rodiči malých dětí, protože jsou to oni, kdo od počátku dbají na zdravotní stav nemocného. Když dítě, (případně jeho sourozenci) dosáhne mladšího školního věku, je načase zapojit do edukace i je. Edukace samozřejmě musí odpovídat schopnostem nemocného podle jeho vývojových stadií.

5.3.1 Možnosti psychologické intervence podle různých způsobů copingu

Problematické ovlivňování copingu se již autoři, kteří se zabývají chronickými onemocněními, věnují. Také v CF komunitě je coping a jeho ovlivňování diskutovaným tématem. Základním kamenem toho, abychom mohli ovlivňovat copingové strategie, jsou informace. Rozumí se informace o povaze onemocnění a o tom, co je s ním spojeno. Seznam témat u CF, o kterých jsou rodiče nebo nemocní informováni, může vypadat následovně:

- genetika
- rozbor postižení organismu včetně příznaků a prognózy
- abnormality tvorby a vylučování potu
- dýchací ústrojí a jeho postižení
- výživa a problematika trávení
- péče o léčebná zařízení jako je například i.v. set pro domácí podávání antibiotik
- reprodukce a sexualita u nemocných
- psychosociální aspekty
- vzdělání a zaměstnávání
- aktivity péče o sebe a odpovědnosti za sebe podle vývojových období
- organizace zdravotnické péče
- přechod do dospělé péče
- život s CF
- informace o lokálních a národních patientských organizacích

McMullen (2001) uvádí coping v seznamu témat, která patří do základní edukace rodičů a nemocných. V rámci psychosociálního tématu se účastníci dozvědí o copingu a s ním souvisejícím zármutku, nakládání s úzkostí a obavami (ze smrti, partnerství, selhání apod.), nakládání s reakcemi okolí na fakt onemocnění a jeho sdělování okolí, rozhodování o dalších dětech, nakládání s hospitalizacemi a o mnoha dalších oblastech. K edukaci patří i tzv. řešení problémů (problem solving) – to znamená, že i lékař může ukázat nemocnému praktické postupy, jak např. důmyslně ukrývat PEG sondu pod oděvem, nebo jak si nastavit denní program, aby nemocný zvládal jak zaměstnání, tak léčebné procedury. Tato edukace nemusí nutně příslušet jen psychologům. Toto dobře funguje také prostřednictvím nejrůznějších bulletinů a zpravodajů patientských organizací, kde sami nemocní publikují své zkušenosti, praktické návody a triky. Pocit bezmoci a jemu podobné totiž často mohou pocházet z nedostatku informací o tom, jak daný problém řešit.

Dalším důležitým postupem je posilování vlastních kompetencí, ať již jde o rodinu nebo o nemocného samotného. Neboť nemocný je expertem na svou nemoc a na své tělo a je třeba jej v tomto ohledu brát vážně.

Příklad toho, jak je důležité naslouchat pacientům:

Vzpomínám na svého prvního pacienta s CF, byl jím 22-letý muž, který byl hospitalizovaný na metabolické jednotce JIP, protože byl ve velmi špatném stavu z hlediska výživy. Měl zavedenu PEG sondu a dostával výživu hlavně tímto způsobem. Pacient měl sklony se pozorovat a vyvozovat nepodložené zbrklé závěry o svém zdravotním stavu. Proto, když si začal stěžovat, že ho otvor pro sondu pálí a že se mu zdá, že mu žaludeční šťávy pronikají ven, zdálo se mi, že přehání a také jsem mu to řekla. Podobně na to reagovali i lékaři a zdravotnický personál. Po poměrně dlouhé době, kdy pacient neustával ve svých stížnostech, se ukázalo, že měl pravdu. Sonda byla již dlouho zavedena, otvor se zvětšil a tělní tekutiny skutečně vytékaly ven. Omluvila jsem se.

Taylor et al. uvádí, že lidé, kteří udávali, že užívají více copingových strategií, se mohou s chronickým onemocněním vyrovnávat lépe než ti, kdo užívají jen jednu dominantní strategii (Taylor et al., 1991). Základem tohoto tvrzení je fakt, že chronické onemocnění sebou nese mnoho různých obtíží a stresových situací a pro každou jednotlivou může být účinná jiná strategie. Staab a kol. (1998) na základě výsledků svého výzkumu také postulují, že zabýváme-li se tématy, jako je zdravotní stav, prognóza onemocnění či motivace nebo adherence k léčbě, je třeba brát striktně v úvahu subjektivní kognitivní faktory jednotlivých pacientů. Zdůrazňují však také, že nejméně vhodným způsobem copingu je depresivní způsob. Ten je třeba nahrazovat jinými, adaptivnějšími způsoby, případně je

třeba již preventivně působit, aby k depresivnímu způsobu copingu pokud možno nedošlo. Podobně Šprah a Šoštarič postulují, že nemá smysl trvat přehnaně na jednom způsobu copingu, aby byla prodloužena doba přežití u chronického onemocnění (Šprah, Šoštarič, 2004). Psychologické intervence by se spíše měly zaměřit na to, aby bylo k dispozici více terapeutických prostředků, aby pacienti mohli zlepšit svou kvalitu života. Takže by mělo být především pamatováno na to, aby pacienti měli z terapie co největší užitek. Také Abbott souhlasně uvádí, že psychologická intervence má monitorovat způsoby copingu v souvislosti s podmínkami, za kterých vzniká, a s problémy, jejichž zvládnutí se týká (Abbott, 2003). Podle toho pak má jedinci nabídnout možnosti, jak danou situaci zvládnout pro něj nejlépe, a pak ho případně provázet v nastoupené cestě.

6 Praktická část

6.1 Cíle výzkumu

Cílem výzkumu bylo poznat copingové strategie u skupiny rodičů dětí nemocných CF a u skupiny dospělých nemocných a porovnat tyto dvě skupiny. Dále byla zkoumána závislost copingových strategií na faktorech, jako je věk a pohlaví respondentů. Výzkum byl prováděn na vzorku CF nemocných a jejich rodičů v České republice. I když výzkumy copingu u chronického onemocnění i u CF se ve světě provádějí již delší dobu, v České republice nebyl dosud podobný výzkum proveden.

Pro výzkum byly vybrány dvě skupiny respondentů. První skupinou jsou dospělí nemocní CF. Jak bylo uvedeno v teoretické části této práce (viz str.39), jsou nemocní právem považováni za experty na svou nemoc. To, jak oni sami vidí závažnost své situace a jak se s ní vyrovnávají, je velmi důležitou součástí léčebné péče. Druhá skupina – rodiče nemocných (dětí i dospělých) – byla vybrána z více důvodů. Prvním důvodem je fakt, že prožívání nemoci dětí a vyrovnávání se s ní ovlivňuje i péči o nemocné dítě a jeho celkový fyzický i duševní stav. A nejen to, rodina a její členové tvoří spojitou nádobu, stav rodičů ovlivňuje i zdravé sourozence a širší rodinu a naopak. Proto tedy, podobně jako u nemocných, je důležité vědět, jak rodiče nemoc vnímají. Nezanedbatelným důvodem je i fakt, že málo studií a výzkumů se zabývá otci nemocných dětí a jejich vnímáním faktu onemocnění. Zajímavá je také možnost srovnávání dvou skupin osob, které mají společný věk dospělosti, přičemž jedni se potýkají s nemocí vlastní a druzí s nemocí svého dítěte. Neméně důležité je podívat se na to, jak vnímají nemoc rodiče a jak jejich (byť již dospělé) děti.

Pro výzkum byly stanoveny následující klíčové otázky:

- 1. Jaké copingové styly a strategie užívá k vyrovnání se s diagnózou CF skupina rodičů?***
- 2. Jaké copingové styly a strategie užívá k vyrovnání se s diagnózou CF skupina dospělých nemocných?***

Cílem prvních dvou otázek je zmapovat copingové strategie skupiny rodičů a dospělých nemocných v České republice. Nemáme dosud k dispozici žádné takové údaje pro Českou republiku.

- 3. Jsou odlišitelné a významné rozdíly v copingových strategiích mezi těmito dvěma skupinami?***

Obě skupiny jsou tvořeny dospělými osobami. Skupiny se však liší tím, kdo má jakou zkušenost s onemocněním CF. Pro účinnou edukaci a psychologickou pomoc oběma skupinám je

vhodné poznat jejich způsoby vyrovnávání se s onemocněním. Srovnání skupin rodičů a dospělých nemocných prováděla např. Staab et al. (1998).

4. *Existují rozdíly ve skupině dospělých nemocných vzhledem k pohlaví respondentů?*

Genderové rozdíly ve způsobech copingu u chronického onemocnění jsou běžně zkoumány. Proto bylo zajímavé se podívat na tyto rozdíly i u této diagnózy.

5. *Existují rozdíly ve skupině rodičů vzhledem k věku a pohlaví respondentů nebo vzhledem k věku jejich dětí?*

Skupina rodičů byla pro účely tohoto výzkumu rozdělena hned několikrát. Kromě rozdělení podle pohlaví bylo provedeno také rozdělení podle věku respondentů. Předpokladem rozdělení na skupiny do 39 let a 40 let a více bylo, že starší rodiče budou mít již děti ve věku adolescentů a dospělých a proto jejich coping bude souviset i s tímto hlediskem a se závažností zdravotního stavu dětí. Tento předpoklad se však z výsledků demografického dotazníku nepotvrdil – i starší rodiče mají děti ve školním či dokonce předškolním věku. Proto bylo přistoupeno ještě k jednomu rozdělení, a to podle věku dětí – do 18 let a 18 let a více – kde by se mohlo více projevit rozdělení podle zdravotního stavu.

6.2 Charakteristika souboru

Dotazník byl distribuován mezi členy občanského sdružení Klub nemocných cystickou fibrózou. Celkem bylo osloveno 134 dospělých nemocných, z nich dotazník vrátilo 42 nemocných, 1 dotazník musel být vyřazen, protože nebyl kompletně vyplněn. Rodičů bylo osloveno celkem 570 (u 335 dětí či sourozeneckých dvojic), dotazníků se vrátilo 70, z toho 7 muselo být vyřazeno pro neúplné vyplnění.¹ Dotazníky byly distribuovány e-mailem a poštou.

Vzorek tvoří celkem 104 osob, z toho 63 rodičů a 41 dospělých nemocných. Skupiny jsou podobně rozděleny, pokud se týká věku respondentů (viz. tabulka III), jak ukazují variační koeficienty (rozdělení podle pohlaví viz tabulka č IV). Věk dětí u skupiny rodičů má AM 13,2; SD 8,2; rozpětí 0,08 – 29 let. Jednoznačně nejvíce je respondentů se středním vzděláním, a to v obou skupinách (viz tabulka V).

¹ V příloze č. 7 je k nahlédnutí dotazník, který nebyl zařazen do vzorku. Zaslouží však pozornost, protože respondentka vlastně odpověděla na všechny položky dotazníku, avšak nesmírně originálním způsobem. Respondentka doplnila i osobní sdělení vypovídající o situaci její rodiny.

Tabulka III Rozdělení skupin podle věku

skupina	n	min	max	AM	SD	var. koef.
D	41	18	43	24.41	5.16	21.14
R	63	22	62	40.92	9.68	23.66

Tabulka IV Rozdělení skupin podle pohlaví

skupina	pohlaví		celkem
	F	M	
D	21	20	41
R	37	26	63
celkem	58	46	104

Tabulka V Rozdělení obou skupin podle vzdělání

skupina	vzdělání			celkem
	ZŠ	SŠ	VŠ	
D	7	27	7	41
R	3	48	12	63
celkem	10	74	20	104

6.3 Metodika

Jak již bylo uvedeno, cílem této diplomové práce bylo věnovat pozornost chronickému onemocnění cystická fibróza. Při uvažování o použití nejvhodnějšího měřicího nástroje bylo uvažováno několik aspektů. Nástroje k měření copingu, které přicházely v úvahu, je možno rozdělit do přibližně tří skupin – nástroje, které měří vyrovnávání se stresem obecně, nástroje k měření copingu u chronického onemocnění a konečně specifické nástroje k měření copingu u CF. Specifický nástroj pro CF se jevil jako nejvhodnější, aby výsledky byly srovnatelné uvnitř CF komunity a zároveň, aby odrážely copingové strategie vlastní tomuto onemocnění.

Vzhledem k cílům této diplomové práce byl použit dotazník „Cystic Fibrosis Coping Scale“ (volně přeloženo „Copingová škála u cystické fibrózy“, dále dotazník), který je specifickým nástrojem vytvořeným k měření copingových strategií u dospělých nemocných CF (viz příloha č. 1). S pomocí dospělých nemocných CF byl také vytvořen. Dotazník laskavě poskytla jedna z jeho autorů prof. J.

Abbott (Abbott et al., 2001). Tento dotazník byl v této práci použit pro skupinu dospělých nemocných a po modifikaci dvou položek byl použit jako měřicí nástroj také u skupiny rodičů.

6.3.1 Popis měřicího nástroje

Originální dotazník byl vytvořen skupinou Abbott et al. ve třech fázích (Abbott et al., 2001). Nejprve bylo třeba identifikovat pro CF nemocné specifické události či situace, které je znepokojují. Poté bylo zjišťováno, co nemocní dělají, aby obavy zmírnili. Nakonec ze získaných údajů byl vytvořen a psychometricky otestován dotazník.

Při tvorbě dotazníku autoři nejprve požádali celkem 60 pacientů (35 mužů a 25 žen) ve věku od 16 do 44 let (AM 21 let), aby identifikovali nejvýznamnější události a situace spojené s CF, které vnímají jako těžké či ohrožující. Z jejich odpovědí vznikl seznam 23 položek (viz příloha č. 2). Tyto položky byly prostřednictvím interview administrovány 83 dospělým pacientům, 43 mužům a 40 ženám (střední hodnota věku 23 let). Respondenti byly dotázány, zda se obecně své nemoci obávají a zda se obávají situací uvedených v položkách. U každé položky byli dále dotázáni, co dělají, či na co myslí, aby své obavy zmírnili. Z interview vzešlo 24 copingových strategií. Aby byla strategie zařazena do seznamu, muselo ji uvést alespoň 10% dotázaných. Z uvedených copingových strategií byl vytvořen první předběžný copingový dotazník (viz příloha č. 3).

Vývoj a testování dotazníku

Předběžný dotazník byl předložen 174 adolescentům a dospělým nemocným CF. Vzorek sestával ze 76 mužů a 98 žen (střední hodnota věku 24 let). Respondenti byli požádáni, aby každou položku ohodnotili na čtyřbodové škále podle toho, zda a v jaké míře konkrétní strategii užívají. Odpovědi byly ohodnoceny následovně: vůbec – 1 bod, občas – 2 body, často – 3 body, velmi často – 4 body. Na tato data byla aplikována faktorová analýza s varimax rotací. Položky, které sytí faktor více než 0,50 byly zváženy jako významné a byly přijaty.

Výsledek faktorové analýzy ukázal na možnost interpretovat 4 faktory popisující čtyři odlišné způsoby copingu. Tyto 4 faktory vysvětlují 55,7% variability proměnných (zastoupených v položkách). Faktor 1 (variance 21,9%) sestává ze 7 položek a byl nazván „optimistickým přijetím“. Tato škála osvětluje optimistický a pozitivní způsob copingu. Faktor 2 (variance 15,4%) byl nazván „naděje“ či „nadějeplnost“ a sestává ze 6 položek. Tato škála reflektuje naději, že se vše obrátí k dobrému. Faktor 3 (variance 11,3%), „odvádění pozornosti“, sestává z 5 položek a ukazuje na snahu a pokus zapomenout na fakt CF. Faktor 4 (variance 7,1%) se nazývá „vyhýbání se“ a popisuje vyhýbavý a pasivní způsob copingu. Čtyři položky, které nesytily řádně žádný z faktorů, byly

vyřazeny. Alfa koeficienty u jednotlivých škál ukazují dobrou vnitřní reliabilitu (*optimistické přijetí* – 0,74, *naděje* – 0,69, *odvádění pozornosti* – 0,71, *vyhýbání se* – 0,76).

Skór u každého faktoru byl výsledkem sečtení skórů u jednotlivých položek. Skóry se pohybovaly v intervalech 7-28 (*optimistické přijetí*), 6-24 (*naděje*), 5-20 (*odvádění pozornosti*) a 2-8 (*vyhýbání se*). Autoři dotazníku však posléze změnili skórování na 0-21 u *optimistického přijetí*, 0-18 u *naděje*, 0-15 u *odvádění pozornosti* a 0-6 u *vyhýbání se* (viz originál dotazníku – příloha č. 1). Hrubé skóry se posléze přepočítávají na procentní vyjádření skórů (viz příloha č. 1), aby skóry mohly být vzájemně srovnávány. Vyšší skóry u jednotlivých faktorů reprezentují vyšší míru jednotlivých copingových strategií.

Použití dotazníku pro účely diplomové práce

Pro účely diplomové práce bylo třeba dotazník upravit dvěma způsoby. Pro skupinu dospělých nemocných byl dotazník pouze přeložen (viz příloha č. 4). Určité potíže nastaly s položkou č. 18, jejíž překlad byl diskutován s autorkou dotazníku, prof. Abbott (viz diskuse). Pro skupinu rodičů byl dotazník také přeložen. Protože pro rodiče nebyl dotazník dosud používán, musely být změněny formulace dvou položek, a to č. 12 a 18 (viz příloha č. 5) opět po konzultaci s autorkou dotazníku.

Pro rozlišení základních charakteristik souborů a pro účely dalšího zpracování a srovnávání byl použit další krátký demografický dotazník s následujícími otázkami: u souboru rodičů – věk, pohlaví, vzdělání, věk dítěte s CF, u souboru dospělých nemocných – věk, pohlaví, vzdělání.

6.4 Výsledky

Pro porovnání obou skupin respondentů a pro zjišťování korelací mezi různými proměnnými bylo nejprve třeba pomocí testu Kolmogorov-Smirnova ověřit, zda se u získaných dat jedná o normální rozdělení. Za použití tohoto testu nebylo normální rozdělení dat zamítnuto.

Otázka č. 1. Jaké copingové styly a strategie užívá k vyrovnání se s diagnózou CF skupina rodičů.

U skupiny rodičů bylo zjištěno následující pořadí copingových strategií – *optimistické přijetí* (AM 64,48; SD 16,83; var. koef. 26,1), *naděje* (AM 44,92; SD 14,42; var. koef. 32,09), *odvádění pozornosti* (AM 35,48; SD 14,42; var. koef. 40,64), *vyhýbání se* (AM 19,06; SD 23,48; var. koef. 123,18). Údaje o minimálních a maximálních skórech jsou uvedeny v tabulce VIII. Údaje uvedené v tabulce VIII jsou graficky znázorněny v grafu na obrázku č.5.

Z průměrných skóre u jednotlivých faktorů ukazují, že rodiče nemocných CF používají v největší míře optimistický způsob copingu.

Dále bylo zjišťováno, kolik procent žen a kolik procent mužů užívá tu kterou copingovou strategii jako hlavní. Ženy i muži preferují nejčastěji preferují strategii *optimistické přijetí*, ve výrazně menší míře pak strategie v následujícím pořadí *naděje*, *odvádění pozornosti*, *vyhýbání se*. U žen není vůbec preferován faktor *odvádění pozornosti*. Výsledky jsou uvedeny v tabulce č. VI A a VI B.

Tabulka VI

A Preference copingových strategií u rodičů žen

Preference R-F		
Faktor	Frekvence	%
1	26	70.27
2	7	18.92
3	2	5.41
4	2	5.41

vysvětlivky: R – rodiče, F - ženy

B Preference copingových strategií u rodičů mužů

Preference R-M		
Faktor	Frekvence	%
1	20	76.92
2	1	3.85
4	5	19.23

vysvětlivky: R – rodiče, M - muži

Otázka č. 2 Jaké copingové styly a strategie užívá k vyrovnání se s diagnózou CF skupina dospělých nemocných.

Skupina dospělých nemocných užívá copingové strategie ve stejném pořadí jako skupina rodičů – *optimistické přijetí* (AM 65,24; SD 17,31; var. koef. 26,54), *naděje* (AM 45,71; SD 13,67; var. koef. 29,9), *odvádění pozornosti* (AM 41,8; SD 14,23; var. koef. 34,03), *vyhýbání se* (AM 34,9; SD 23,52; var. koef. 67,4). Údaje o minimálních a maximálních skórech jsou uvedeny v tabulce VIII a graficky jsou vyjádřeny v grafu na obrázku č. 5.

Také u skupiny dospělých bylo zjišťováno, jaké copingové strategie preferují. I zde je jednoznačně mezi ženami i muži preferována strategie *optimistické přijetí*. Ve skupině žen nefiguruje vůbec faktor *odvádění pozornosti* a ve skupině mužů faktor *naděje*.

Tabulka VII

A Preference copingových strategií u dospělých nemocných žen

Preference D-F		
Faktor	Frekvence	%
1	17	80.95
2	1	4.76
4	3	14.29

vysvětlivky: D – dospělí, F - ženy

B Preference copingových strategií u dospělých nemocných žen

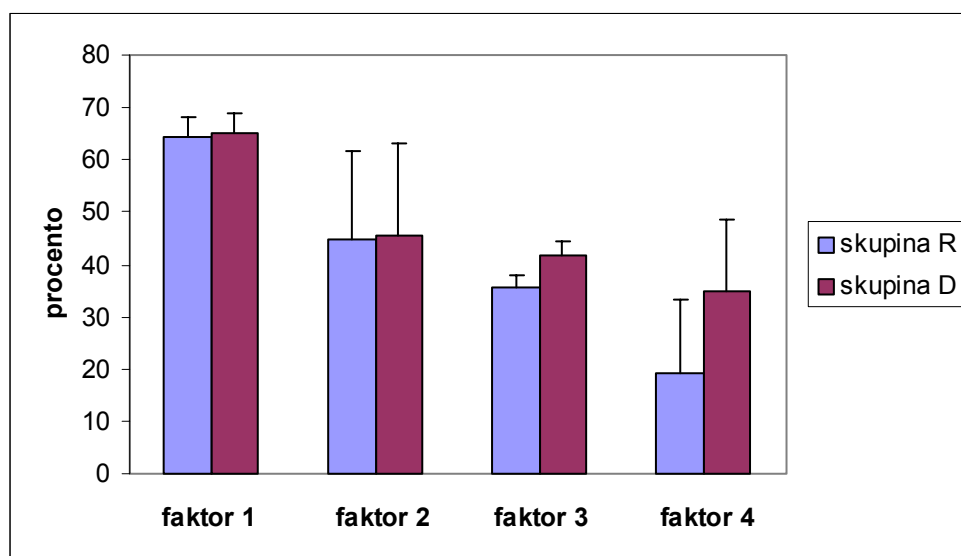
Preference D-M		
Faktor	Frekvence	%
1	15	75
3	2	10
4	3	15

vysvětlivky: D – dospělí, M - muži

Tabulka VIII Výsledky dotazníku u obou skupin dospělých nemocných a rodičů

skupina	proměnná	n	min	max	AM	SD	variační koeficient
D	faktor1	41	19	100	65,24	17,31	26,54
	faktor2	41	11	83	45,71	13,67	29,90
	faktor3	41	13	80	41,80	14,23	34,03
	faktor4	41	0	83	34,90	23,52	67,40
R	faktor1	63	24	95	64,48	16,83	26,10
	faktor2	63	6	83	44,92	14,42	32,09
	faktor3	63	13	73	35,48	14,42	40,64
	faktor4	63	0	100	19,06	23,48	123,18

vysvětlivky: D – skupina dospělých, R – skupina rodičů, AM – aritmetický průměr, SD – směrodatná odchylka, min. – minimální dosažená hodnota, max. – maximální dosažená hodnota



Obrázek 5 Vyjádření výsledků dotazníku v grafu a srovnání obou skupin

Vysvětlivky: faktor 1 – optimistické přijetí, faktor 2 – naděje, faktor 3 – odvádění pozornosti, faktor 4 – vyhýbání se, R – skupina rodičů, D – skupina dospělých

Otázka č. 3 Jsou odlišitelné a statisticky významné rozdíly v copingových strategiích mezi těmito dvěma skupinami?

Obě skupiny mají společné to, že pořadí strategií co do míry jejich užívání je stejné – *optimistické přijetí*, *naděje*, *odvádění pozornosti* a *vyhýbání se*. Jak je vidět v grafu na obrázku č.5, mezi skupinami existují odlišitelné rozdíly v užívání copingových strategií. Skupina dospělých užívá všechny čtyři strategie ve větší míře. Za použití párových t-testů jsme zkoumali, zda existují statisticky významné rozdíly mezi oběma skupinami. Na zvolené hladině významnosti ($\alpha = 0,05$) je rozdíl statisticky nevýznamný u faktoru optimistického přijetí a *naděje*, ale statisticky významný u faktoru *odvádění pozornosti* a *vyhýbání se* (viz tabulka IX). Dospělí nemocní užívají tedy statisticky významně více tyto dvě copingové strategie než skupina rodičů.

Tabulka IX Srovnání výsledků obou souborů (dospělých nemocných a rodičů) pomocí párového t-testu

T-Testy					
proměnná	metoda	rozptyly	DF	t Value	P
faktor1	Pooled	Equal	102	0,22	0,8226
faktor2	Pooled	Equal	102	0,28	0,7820
faktor3	Pooled	Equal	102	2,20	0,0301
faktor4	Pooled	Equal	102	3,36	0,0011

$\alpha = 0,05$

Otázka č. 4 Existují rozdíly ve skupinách vzhledem k věku a pohlaví respondentů?

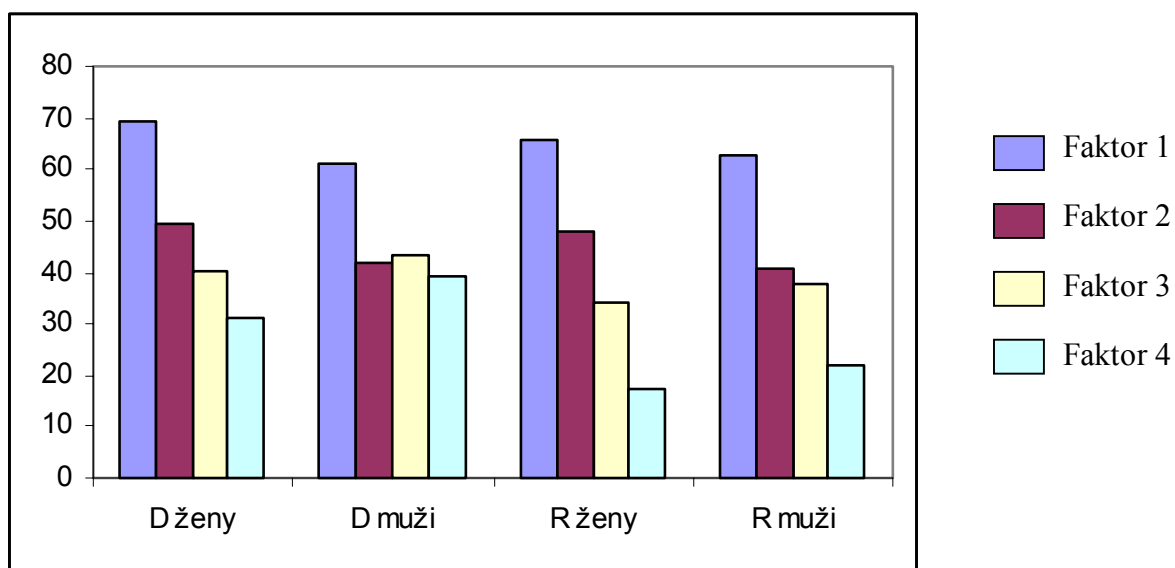
A. Závislost copingu na pohlaví respondentů

Skupiny dospělých a rodičů byly rozděleny do podskupin podle pohlaví. Ve skupině dospělých bylo 21 žen a 20 mužů, ve skupině rodičů 37 žen a 26 mužů.

Tabulka X Výsledky dotazníku získané u obou skupin při rozdělení na podskupiny žen a mužů

skupina	pohlaví	proměnná	N	min	max	AM	SD	variační koeficient	medián
D	F	<i>věk</i>	21	18	43	26,05	6,04	23,18	25
		faktor1	21	38	95	69,10	14,36	20,78	71
		faktor2	21	27	67	49,67	8,97	18,07	50
		faktor3	21	20	80	40,38	15,04	37,24	40
		faktor4	21	0	83	30,95	25,42	82,14	33
	M	<i>věk</i>	20	19	30	22,70	3,42	15,07	22
		faktor1	20	19	100	61,20	19,51	31,88	62
		faktor2	20	11	83	41,55	16,52	39,77	41,5
		faktor3	20	13	67	43,30	13,55	31,28	47
		faktor4	20	0	83	39,05	21,20	54,28	33
R	F	<i>věk</i>	37	22	59	39,11	9,27	23,71	38
		faktor1	37	33	90	65,65	15,24	23,21	67
		faktor2	37	28	83	47,97	13,51	28,16	48
		faktor3	37	13	60	34,05	12,46	36,60	33
		faktor4	37	0	83	17,14	19,75	115,24	17
	M	<i>věk</i>	26	26	62	43,50	9,84	22,62	44,5
		faktor1	26	24	95	62,81	19,06	30,34	62
		faktor2	26	6	72	40,58	14,81	36,50	41,5
		faktor3	26	13	73	37,50	16,87	44,98	33
		faktor4	26	0	100	21,81	28,15	129,09	17

vysvětlivky: *D* – skupina dospělých, *R* – skupina rodičů, *F* – ženy, *M* – muži, *AM* – aritmetický průměr, *SD* – směrodatná odchylka, *min.* – minimální dosažená hodnota, *max.* – maximální dosažená hodnota



Obrázek 6 Graf vyjádření výsledků srovnání copingu žen a mužů v jednotlivých skupinách

Vysvětlivky: R – skupina rodičů, D – skupina dospělých

Tabulka XI Srovnávání rozdílů mezi muži a ženami ve skupině dospělých nemocných pomocí párového t-testu

T-Testy					
Proměnná	Metoda	Proměnné	DF	t Value	P
věk	Satterthwaite	Unequal	31,9	2,2	0,0353
faktor1	Pooled	Equal	39	1,48	0,1466
faktor2	Satterthwaite	Unequal	29	1,94	0,062
faktor3	Pooled	Equal	39	-0,65	0,5183
faktor4	Pooled	Equal	39	-1,1	0,276

$\alpha = 0,05$

Tabulka XII Srovnávání rozdílů mezi muži a ženami ve skupině rodičů pomocí párového t-testu

T-Testy					
Proměnná	Metoda	Proměnné	DF	t Value	P
věk	Pooled	Equal	61	-1,8	0,076
faktor1	Pooled	Equal	61	0,66	0,5139
faktor2	Pooled	Equal	61	2,06	0,044
faktor3	Pooled	Equal	61	-0,93	0,3545
faktor4	Pooled	Equal	61	-0,78	0,4413

$\alpha = 0,05$

Pro porovnání rozdílů ve skupině dospělých nemocných žen a mužů, použitím metody t-test bylo zjištěno, že na zvolené hladině $\alpha = 0,05$ neexistují statisticky významné rozdíly mezi těmito dvěma podskupinami (viz. tabulka XI). Z výsledků z tabulky X a grafu na obrázku č.6 však vyplývá, že odlišitelné rozdíly mezi ženami a muži ve skupině dospělých existují. U skupiny mužů jsou znát tendence k většímu užívání strategie *odvádění pozornosti* a *vyhýbání se*.

Ve skupině rodičů je situace obdobná. Statisticky významný rozdíl existuje u copingové strategie *naděje* (viz tabulka XII), kde ženy užívají tuto strategii významně více. Muži také více užívají strategie *odvádění pozornosti* a *vyhýbání se* než ženy.

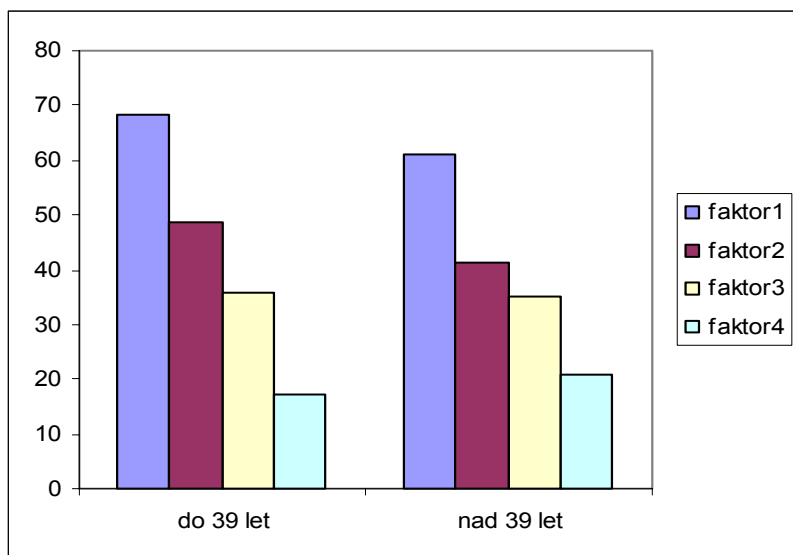
B. Závislost copingu na věku respondentů ve skupině rodičů

Skupinu rodičů byla rozdělena na dvě věkové kategorie, a to do 39 let a 40 let a více. Ve skupině 1. do 39 let bylo 31 respondentů, ve skupině 2. 40 let a více bylo 32 respondentů. Skupina 1. užívá copingové strategie takto – *optimistické přijetí* (AM 68,19; SD 16,37), *naděje* (AM 48,65; SD 14), *odvádění pozornosti* (AM 35,74; SD 15,1), *vyhýbání se* (AM 17,19; SD 20,31). Skupina 2. užívá copingové strategie takto – *optimistické přijetí* (AM 60,88; SD 16,73), *naděje* (AM 41,31; SD 14,1), *odvádění pozornosti* (AM 35,22; SD 13,96), *vyhýbání se* (AM 20,88; SD 26,4) (viz tabulka XIII). Z grafu na obrázku č.7 názorně vidíme, že ve skupině nad 40 let klesá užití strategie *optimistické přijetí*, *naděje*, velmi mírně klesá užití *odvádění pozornosti*, naopak vzrostlo užití vyhýbavé strategie. S využitím metody t-testu (viz tabulka XIV) bylo zjištěno, že statisticky významný rozdíl je pouze u copingové strategie *naděje* – skupina rodičů ve věku 40 let a více užívá tuto strategii významně méně než skupina rodičů ve věku do 39 let.

Tabulka XIII Výsledky srovnání skupiny rodičů rozdělené podle věku

skupina	proměnná	n	min	max	AM	SD	variační koeficient
Do 39 let	faktor1	31	33	95	68,19	16,37	24,00
	faktor2	31	22	83	48,65	14,00	28,77
	faktor3	31	13	73	35,74	15,10	42,25
	faktor4	31	0	83	17,19	20,31	118,11
40 let a více	faktor1	32	24	90	60,88	16,73	27,49
	faktor2	32	6	67	41,31	14,10	34,13
	faktor3	32	13	67	35,22	13,96	39,64
	faktor4	32	0	100	20,88	26,40	126,45

vysvětlivky: AM – aritmetický průměr, SD – směrodatná odchylka, min. – minimální dosažená hodnota, max. – maximální dosažená hodnota



Obrázek 7 Graf vyjádření výsledků srovnání copingu u skupiny rodičů rozdělené podle věku

Tabulka XIV Srovnávání rozdílů pomocí párového t-testu ve skupině rodičů rozdělené podle věku

T-Testy					
Proměnná	Metoda	Rozptyly	DF	t Value	P
faktor1	Pooled	Equal	61	1,75	0,0844
faktor2	Pooled	Equal	61	2,07	0,0426
faktor3	Pooled	Equal	61	0,14	0,8869
faktor4	Pooled	Equal	61	-0,62	0,5382

$\alpha = 0,05$

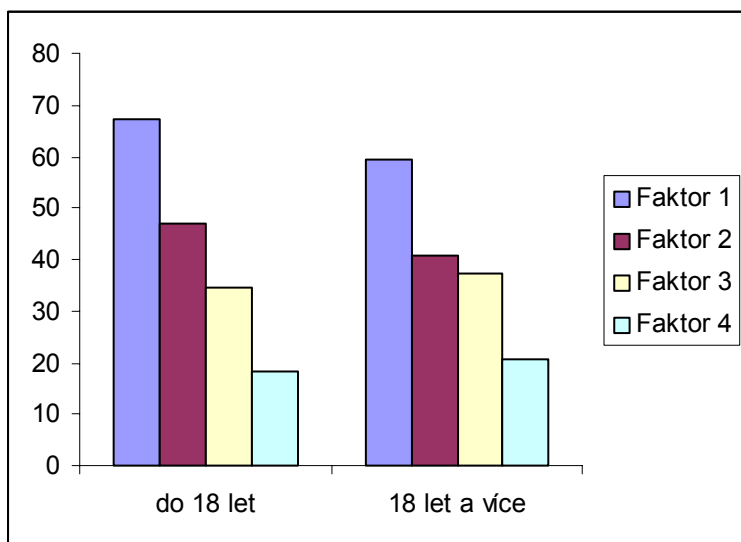
C. Závislost copingu na věku dětí u skupiny rodičů

Skupina rodičů byla dále rozdělena na dvě podskupiny podle věku jejich dětí. Ve skupině první, kde byli rodiče dětí mladších 18 let, bylo 42 respondentů, ve druhé skupině s dětmi staršími 18 let bylo 21 respondentů. Skupina 1. užívá copingové strategie takto – *optimistické přijetí* (AM 67,00; SD 16,62), *naděje* (AM 487,02; SD 13,60), *odvádění pozornosti* (AM 34,64; SD 14,56), *vyhýbání se* (AM 18,26; SD 22,56). Skupina 2. užívá copingové strategie takto – *optimistické přijetí* (AM 59,43; SD 16,48), *naděje* (AM 40,71; SD 15,41), *odvádění pozornosti* (AM 37,14; SD 14,34), *vyhýbání se* (AM 20,67; SD 25,73) (viz tabulka XV). S využitím t-testu (viz tabulka XVI) nebyl zjištěn statisticky významný rozdíl u žádného z faktorů.

Tabulka XV Výsledky srovnání skupiny rodičů rozdělené podle věku jejich dětí

věk dětí	proměnná	n	min	max	AM	SD	variační koeficient
do 18 let	faktor1	42	33	95	67,00	16,62	24,81
	faktor2	42	22	83	47,02	13,60	28,92
	faktor3	42	13	73	34,64	14,56	42,03
	faktor4	42	0	100	18,26	22,56	123,55
18 let a více	faktor1	21	24	86	59,43	16,48	27,73
	faktor2	21	6	67	40,71	15,41	37,85
	faktor3	21	13	67	37,14	14,34	38,61
	faktor4	21	0	83	20,67	25,73	124,48

vysvětlivky: AM – aritmetický průměr, SD – směrodatná odchylka, min. – minimální dosažená hodnota, max. – maximální dosažená hodnota



Obrázek 8 Graf vyjádření výsledků srovnání copingu u skupiny rodičů rozdělené podle věku jejich dětí

Tabulka XVI Srovnávání rozdílů pomocí párového t-testu ve skupině rodičů rozdělené podle věku jejich dětí

T-Tests					
proměnná	metoda	rozptyly	DF	t Value	P
faktor1	Pooled	Equal	61	1,71	0.09
faktor2	Pooled	Equal	61	1,66	0.10
faktor3	Pooled	Equal	61	0,65	0.52
faktor4	Pooled	Equal	61	0,38	0.71

$\alpha = 0,05$

Ze všech výsledků je zřejmé, že u jednotlivých faktorů jsou hodnoty variačního koeficientu u jednotlivých skupin poměrně nízké, přičemž ve většině případů nejnižších hodnot dosahují faktory *naděje* a *odvádění pozornosti*. Nejvyšší hodnoty variačního koeficientu však vždy dosahuje faktor *vyhýbání se* ve všech případech jsou hodnoty vyšší než 50. To napovídá, že data u faktoru 4 – *vyhýbání se* nejsou homogenní.

Skóry u jednotlivých položek

V rámci získání podrobnějších informací o jednotlivých skupinách respondentů byly analyzovány hrubé skóry u jednotlivých položek (viz příloha č. 6). Maximální možné skórování u jedné položky je u skupiny dospělých nemocných 123 (41 x 3) a u skupiny rodičů 189 (63 x 3). Skupina dospělých nemocných skórovala nejvíce v položce č. 12 – „Dělám, co podle momentálních podmínek mohu“, která sytí faktor č. 1 – *optimistické přijetí*, zatímco skupina rodičů skórovala nejvíce u položky č. 17 – „Důvěřuji lékařům a léčbě“, která také sytí faktor č. 1. Nejméně naopak dospělí nemocní skórovali u položky č. 11 – „Hovořím s profesionálem (psycholog, psychiatr), který zná CF“, která sytí faktor č. 2 – *naděje*, a rodiče u položky č. 19 – „Považuji se za jedinečného“, která sytí faktor č. 3 – *odvádění pozornosti*.

Zajímavé jsou položky č. 17 – „Důvěřuji lékařům a léčbě“ a č. 18 – „Jsem schopen/na dočasně něco obětovat, protože vím, že to v budoucnu přinese užitek“ („Jsem schopen/na dočasně něco z léčby obětovat, protože vím, že to mému dítěti/mým dětem udělá dobře“). U položky č. 17 skórovali rodiče nejvíce ze všech položek, u položky č. 18 také poměrně vysoko (položka sytí faktor č. 3 – *vyhýbání se*). Dospělí nemocní skórovali u položky č. 17 také poměrně vysoko, u položky č. 18 však méně než z poloviny.

Druhou nejméně skórovanou položkou u skupiny dospělých je č. 7 – „Modlím se“, která sytí faktor *naděje*. V této položce skupina rodičů skórovala na třetím nejnižším místě. Druhou nejméně skórovanou položkou u skupiny rodičů je č. 11 – „Hovořím s profesionálem (psycholog, psychiatr), který zná CF“, která také sytí faktor *naděje*.

6.5 Diskuse

Počet odborných studií zabývajících se problematikou copingu u chronického onemocnění je celosvětově poměrně vysoký. Je tedy pochopitelné, že i copingem u CF se zabývá stále více odborníků. Výzkum copingu v rodinách nemocných je v centru pozornosti již dlouhou dobu. Tak, jak se CF stává „onemocněním dospělých“, tedy s růstem věku dožití nemocných, roste také význam výzkumů copingu u dospělých CF nemocných.

Výsledky tohoto výzkumu

V České republice je registrováno podle posledních údajů 471 nemocných CF, z toho 182 dospělých (Zemková a kol., v přípravě). K výběru vzorku byla využita databáze členů občanského sdružení Klub nemocných CF, kde je registrováno 335 členů (za členy jsou považováni pouze nemocní), z nichž 134 je ve věku dospělých. Určitou limitací může být už první výběr vzorku pro zasílání dotazníku. Lze předpokládat, že v občanském sdružení jsou registrováni členové s aktivnějším způsobem copingu.

Určitá omezení výzkumu přináší i distribuce dotazníku. Způsob distribuce dotazníku emailem a poštou mohl způsobit, že odpovědělo méně respondentů než v případě osobního jednání. Počet získaných odpovědí však odpovídá zkušenostem z dotazníkových šetření občanského sdružení Klub nemocných CF, kdy návratnost bývá zhruba 30%. U souboru dospělých nemocných vzhledem k tomu, že CF komunita je v ČR i ve světě poměrně malá, je počet získaných odpovědí pro účely tohoto výzkumu dostatečný – 31%. Oněch 31% je tvořeno 41 dospělými, z toho 21 žen, 20 mužů, to ovšem může činit problémy při srovnávání uvnitř skupiny, kdy podskupiny už budou tvořeny malým počtem respondentů. U skupiny rodičů byla návratnost dotazníku poněkud nízká – 11%, avšak počet odpovědí – 63 je pro účely výzkumu dostatečný.

V obou skupinách respondentů lze opět do jisté míry předpokládat, že ten, kdo dotazník vyplnil a odevzdal, může být jedinec s aktivnějším copingovým přístupem k onemocnění i k výzkumu. Osoby se způsobem copingu *odvádění pozornosti* a *vyhýbání se* by mohly mít tendenci nevěnovat pozornost i dotazníku, který na existenci onemocnění upomíná.

Ve skupině rodičů může být další limitací fakt, zda rodiče vyplňovali dotazník společně, či zda se zajímali o výsledky toho druhého. Tím může být způsob vyplnění dotazníku ovlivněn. V ideálním případě by měl respondent vyplňovat dotazník v soukromí bez intervencí partnera.

Nyní k jednotlivým výsledkům. V obou skupinách respondentů – dospělých nemocných i rodičů – je hlavním způsobem copingu *optimistické přijetí* faktu onemocnění a druhým v pořadí je *naděje*. To je velmi potěšující zjištění, neboť jak dokládají četné výzkumy (Abbott, 2001, Greer, Morris, Pettingale, 1990, Tschuschke et al., 2001 a další), optimistický způsob copingu má pozitivní vliv na adherenci k léčbě, progresi onemocnění a délku přežívání. Přesto obě skupiny skórovaly i v copingových strategiích *odvádění pozornosti* a *vyhýbání se*. Takový výsledek zjevně koresponduje s údaji uvedenými v teoretické části této práce – totiž, že copingové strategie závisejí na konkrétní situaci, ve které jsou užity, případně na dalších proměnných, o kterých bude pojednáno dále.

Ve skupině dospělých jsou copingové strategie užívány v tomto pořadí – *optimistické přijetí, naděje, odvádění pozornosti, vyhýbání se*. Průměrný věk respondentů je 24,41 roku, SD 5,16. Porovnáme-li výsledky žen a mužů v této skupině, vidíme, že ačkoliv mezi nimi neexistují statisticky významné rozdíly v užívání copingových strategií, ženy užívají ve větší míře než muži strategie *optimistické přijetí a naděje* než muži, zatímco muži užívají více než ženy *odvádění pozornosti a vyhýbání se*. Výsledky korespondují s hypotézou postulovanou ve výzkumu, který prováděli Strauss a Wellish (1981), totiž že muži používají strategii popření více než ženy, či se závěry Moise et al. (1987) o tom, že vyhýbavé strategie mohou být efektivní ve věku rané dospělosti. Vzhledem k tomu, že průměrný věk u skupiny dospělých mužů byl 22,7 let (SD – 3,42), mohl by tento faktor působit vyšší užívání strategie *odvádění pozornosti a vyhýbání se*.

Výzkum u skupiny dospělých nemocných CF provedený Abbott a kolegy na skupině britských dospělých nemocných (Abbott, 2001) ukázal v mnoha aspektech jiné výsledky než výzkum náš (viz str. 40 teoretické části). K podrobnějšímu srovnání můžeme tento výzkum využít zejména proto, že v něm byl jako měřicí nástroj použit stejný dotazník jako v našem výzkumu. Ve výzkumu se účastnilo 60 dospělých nemocných (25 žen a 35 mužů), průměrný věk byl 20,98 roku (rozmezí 16 – 44 let). Je možno připomenout, že v našem výzkumu soubor tvoří 41 dospělých (21 žen a 20 mužů), průměrného věku 24,41 roku. Abbott neudává u jednotlivých faktorů hodnoty směrodatných odchylek a variačních koeficientů. Výsledky je však možno porovnat prostřednictvím dosažených průměrných hodnot (AM) a rozpětí udávaných Abbott et al. Výsledky Abbott et al. řadí copingové strategie následovně – *optimistické přijetí, vyhýbání se, naděje a odvádění pozornosti*, náš výzkum je řadí takto – *optimistické přijetí, naděje, odvádění pozornosti, vyhýbání se* (viz tabulka XVII).

Tabulka XVII Srovnání výsledků výzkumu copingu u skupiny dospělých nemocných CF

faktor	Výsledky Abbott et al.			Výsledky našeho výzkumu		
	AM	rozpětí		AM	rozpětí	
		min.	max.		min	max
Optimistické přijetí	60,56	21,09	87,76	65.24	19	100
Naděje	36,33	5,56	80,56	45.71	11	83
Odvádění pozornosti	27,36	0	68	41.8	13	80
Vyhýbání se	42,91	0	100	34.9	0	83

Výsledky obou výzkumů shodně ukazují, že ženy i muži užívají nejčastěji strategii optimistického přijetí. Další výsledky jsou však již odlišné. Ve výzkumu Abbott et al. existuje statisticky významná odlišnost u faktoru *odvádění pozornosti*, a to tak, že ženy ji užívají více. I další copingové strategie ženy užívají více než muži, i když tento rozdíl není statisticky významný. V našem

výzkumu, jak již bylo řečeno, ženy více než muži užívají strategie *optimistické přijetí* a *naděje*, naopak muži více než ženy užívají *odvádění pozornosti* a *vyhýbání se*.

Z výzkumu Abbott et al. jsou k dispozici také údaje o některých preferovaných strategiích mezi dospělými nemocnými (Abbott, 2001, 2003). Ženy preferovaly strategii *optimistické přijetí* ve 41%, muži ve 46%, strategii *vyhýbání se* preferovalo 17% mužů a 21% žen. V našem výzkumu stojí *vyhýbavá* strategie na druhém místě preferována 14% žen a 15% mužů, zatímco *optimistické přijetí* preferuje 80,95% žen a 75% mužů. V pořadí preferencí se oba výzkumy podobají. Dlužno dodat, že oba soubory se výrazně liší svou velikostí, ta může zkreslovat i výsledky procentního vyjádření výsledků v českém výzkumu.

Rozdíl ve výsledcích obou výzkumů může být způsoben demografickými odlišnostmi souborů nemocných (Česká republika a Velká Británie), na kterých byly výzkumy prováděny. Dalším důvodem může být (jak zde bylo již zmíněno) způsob distribuce dotazníku, ve výzkumu Abbott a spol. byl distribuován při návštěvách kliniky, respondenti mohli tedy cítit větší odpovědnost za vyplnění dotazníku.

Ve skupině rodičů jsou copingové strategie užívány ve stejném pořadí jako u skupiny dospělých – *optimistické přijetí*, *naděje*, *odvádění pozornosti* a *vyhýbání se*. Průměrný věk je 40,92 roku, SD 9,68. I ve skupině rodičů ženy užívají ve větší míře strategie *optimistické přijetí* a *naděje*, muži *odvádění pozornosti* a *vyhýbání se*. Statisticky významný rozdíl byl na hladině významnosti 0,05 nalezen u faktoru 2 – *naděje*, který ženy užívají významně více než muži. Toto zjištění koresponduje s výsledky výzkumů prezentovanými v teoretické části (Hayes, 2006, Hovey, 2003). Otcové často vyjadřují přání, aby v rodině bylo vše normální (rozumí se, aby dítě s CF bylo zdravé), či udávají, že neradi hledí do budoucnosti, raději žijí „ze dne na den“. Pak je pochopitelné, že *naděje* nebude jejich preferovanou copingovou strategií.

Co se týká preferovaných strategií u skupiny rodičů, u žen i u mužů stojí na prvním místě *optimistické přijetí* (ženy 70,27%, muži 76,92%), na druhém místě *vyhýbání se* (ženy 18,92%, muži 19,23%).

U skupiny rodičů bylo také provedeno srovnání skupin rozdělených podle věku – do 39 let a 40 let a více. Statisticky významný rozdíl byl nalezen pouze u faktoru 2 – *naděje*, tuto copingovou strategii používají více rodiče do 39 let. U skupiny rodičů 40 let a více však můžeme sledovat tendence k menšímu užívání *optimistického přijetí* a *naděje* a naopak k většímu užívání *odvádění pozornosti* a *vyhýbání se* než u skupiny do 39 let. Zprvu jsme se pokoušeli o vysvětlení tohoto rozdílu tím, že starší rodiče mají již starší děti, jejichž zdravotní stav je horší než u skupiny mladších rodičů.

V současné době však vyšší věk rodičů automaticky neznamená vyšší věk dítěte. Rozdíl může být způsoben pouhým věkovým odstupem mezi skupinami. Přestože by pravděpodobně bylo vhodnější srovnat jen skupiny s krajními hodnotami věku, i tak je možno považovat za důvod rozdílu. Proto jsme provedli ještě rozdělení skupiny rodičů na dvě skupiny – s dětmi do 18 let a s dětmi nad 18 let. V takto rozdělených podskupinách jsme nenašli žádné signifikantní rozdíly v používání copingových strategií. Z grafu na obrázku č. však názorně vyplývá, že rodiče s dětmi do 18 let výrazně více užívají strategie *optimistické přijetí a naděje* a ve skupině s dětmi nad 18 let se ukazují tendence ke strategiím *odvádění pozornosti* a *vyhýbání se*. To, že nebyla nalezena alespoň u prvních dvou faktorů signifikantní korelace, může být způsobeno tím, že vzorek je po rozdělení již příliš malý. Výsledky však napovídají, že by mohlo jít o významnou proměnnou, která ovlivňuje způsob copingu. S věkem dítěte a postupnou deteriorací jeho fyzického stavu klesají i naděje na užití nových revolučních způsobů léčby. Věk dítěte také může souviset právě s jeho zhoršujícím se zdravotním stavem a následným vlivem na copingové strategie rodičů. Ovšem např. výzkum Staab et al. (1998) ukazuje, že zdravotní stav dítěte na copingové strategie nemá vliv.

Srovnáním obou skupin respondentů jsme došli k výsledkům, že skupina dospělých užívá významně více strategie *odvádění pozornosti* a *vyhýbání se* než skupina rodičů. důvodem k tomuto rozdílu může být snaha dospělých žít „normálním“ způsobem života. O potížích s hledáním práce a oddělením se od rodičů jsme mluvili již v teoretické části této práce (viz str. 22 teoretické části), ty mohou způsobit, že dospělý nechce být konfrontován s existencí nemoci, pokud mu více zasahuje do jeho plánů. Tento závěr podporuje Abbott et al. (2001). V jejich výzkumu byl sledován vztah mezi copingovými strategiemi a adherencí k léčbě. Dospělí s převažující copingovou strategií *odvádění pozornosti* byli pouze částečně adherentní k léčbě. Stejně tak dospělí s copingovou strategií *vyhýbání se*, ti ovšem byli ochotní se věnovat plně pouze rehabilitačnímu cvičení. Friedman a Litt (1986) uvádějí jako důvody pro takovéto chování fakt, že léčebné procedury stále připomínají nemocným jejich odlišnost od vrstevníků a také existenci nemoci s perspektivou předčasné smrti. Naproti tomu cvičení a doporučené formy sportu jsou aktivitami, které ke skupině vrstevníků přibližují. Útěk od léčby je tak pochopitelným útekem od nemoci. Jak opět bylo uvedeno v teoretické části (viz str. 36), dodržování léčby může být v určitých chvílích na překážku kvalitě života, lépe řečeno kvalitě života, jakou si dospělý nemocný pro sebe představuje jako ideální. Rodiče nemocných naproti tomu stále cítí odpovědnost za své děti, byť jsou již dospělé. Beckett a Madge zkoumali, kolik rodičů stále zasahuje do léčby svých dětí, i když jsou již dospělé (Beckett, Madge, 2006). Na vzorku 405 rodičů ukázali, že 86% rodičů prostřednictvím telefonních hovorů kontroluje různé léčebné aktivity svých dospělých dětí. Rodiče současně slovně deklarovali, že do léčby svých dětí nezasahují vůbec. Za takových

okolností by bylo pochopitelné, že copingové strategie *odvádění pozornosti* a *vyhýbání se* jsou užívány v menší míře.

V teoretické části práce (str. 29) je uvedeno, že copingové strategie vedou k obecnějším copingovým stylům na škále odmítavý-pasivní-bezmocný způsob copingu a aktivní-situaci monitorující-optimistický způsob (Abbott, 2003). I výsledky tohoto výzkumu naznačují, že faktory *optimistické přijetí* a *naděje* ukazují spíše na aktivní copingový styl a *odvádění pozornosti* a *vyhýbání se* spíše na styl pasivní. Je tedy znovu potěšující zjištění, že u obou souborů jsou na prvních dvou místech copingové strategie optimistické a nadějeplné.

Analýza položek

Přestože analýza hrubých skóre u jednotlivých položek není hlavním cílem práce, přinesla některé dílčí zajímavé výsledky. Respondenti z obou souborů udávají vysoký stupeň důvěry v léčbu a lékaře. Vzájemnou důvěru a spolupráci udává řada autorů jako nanejvýš důležitou pro dobrý zdravotní stav nemocného (Vávrová, 2006, Bluebond-Langner, 2001). Na druhou stranu obě skupiny udávají, že velmi málo, téměř vůbec, nevyužívají služeb psychologa či psychiatra. To může být způsobeno buď tím, že převládajícím naladěním je optimismus a naděje, nebo tím, že v české populaci stále převládá názor, že vyhledat při psychických problémech pomoc profesionála se rovná označení za duševně nemocného. Ze zkušenosti práce s rodinami nemocný a nemocnými samotnými je však zjevné, že tento přístup k profesionální psychologické péči se mění. Dospělí kromě toho vysoce skórovali u položky č. 12 – „Dělám, co podle momentálních podmínek mohu“, která sytí faktor *optimistické přijetí*. Tato položka symbolizuje skutečně přijetí faktu onemocnění a to, že se nemocný musí zařadit podle toho. Přitom dospělí nemocní jsou často nuceni své představy o životě měnit rychle, jak je k tomu nutí progresse onemocnění.

Nízký skór u skupiny rodičů u položky č. 19 – „Považuji se za jedinečného“, je pravděpodobně způsoben tím, že rodiče toto tvrzení nespojovali s tím, že mají dítě s onemocněním CF. Dospělí nemocní u této položky skórovali významně více. Přestože tato položka sytí faktor *odvádění pozornosti*, ze zkušenosti je zjevné, že nositelé vážného onemocnění (nejen CF) mohou být ostatní populací vnímáni jako nositelé speciálních poselství. Nicméně by bylo třeba tuto položku dále precizovat, pokud by dále byl používán pro rodiče.

U položky č. 18 – „Jsem schopen/schopna dočasně něco obětovat, protože vím, že mi to udělá dobře /Jsem schopen/schopna dočasně něco z léčby obětovat, protože vím, že to mému dítěti/mým dětem udělá dobře“ bylo skórování zcela odlišné u obou skupin. Rodiče zde skórovali poměrně vysoko, což znamená, že jsou ochotni obětovat určité kroky v každodenní léčbě, aby se momentálně

jejich dítě cítilo dobře nebo si užilo příjemnou aktivitu, která s léčbou koliduje. Rodiče také mohou podléhat nátlaku dětí v konkrétní situaci. Ačkoliv v teoretické části této práce je uvedeno, že úplná adherence k léčbě není možná, je otázkou, co takové rozvolňování režimu přinese při zhoršení stavu dítěte – typicky to bývají pocity viny a výčitky, často i vzájemná obviňování. Dospělí naopak u této položky skórovali výrazně nížko. Může to ukazovat, že mají cítit silně odpovědnost za svůj zdravotní stav, ale může to ukazovat i na to, že se zhoršováním zdravotního stavu může růst i adherence k léčbě.

Posledními položkami, které zde konkrétně budou zmíněny, je položka č. 7 – „Modlím se“ a položka č. 13 - „Zkousím se na to podívat jinak - snažím se na tom najít něco pozitivního nebo zábavného“. U položky č. 7 skórovaly obě skupiny výrazně nížko. Vysvětlením může být v České republice převládající ateismus. K položce 13 jeden z dospělých respondentů zanechal vzkaz, že mu její text připadá vzhledem k povaze onemocnění krajně nevhodný (v této položce skóroval 0). Přesto lze najít v problematice CF i humor. Je možno najít oficiální vtipy (viz str. teoretické části), ale i osobní sdělení nemocných či jejich vzájemné vtipkování na nejrůznější témata týkající se CF.

Dotazník

Originální dotazník byl primárně určen pro skupinu adolescentů a dospělých nemocných. V našem výzkumu byl pro tuto skupinu dotazník pouze přeložen. Položka 18 dotazníku nebyla zpočátku pro překlad příliš srozumitelná (v originále: „I make sacrifices in the short-term because I know it will do me good“). Tato položka sytí faktor č. 3 *odvádění pozornosti*. Význam položky byl konzultován s autorkou originálního dotazníku a ta podpořila názor použitý posléze v této práci – totiž že položka svým významem znamená, že respondent občas vynechá něco z léčebných procedur, protože mu to přinese okamžitý příjemný efekt. Tento význam odpovídá také tomu, že je takto sytěn faktor *odvádění pozornosti*. Položka byla tedy přeložena takto – „Jsem schopen/schopna dočasně něco z léčby obětovat, protože vím, že mi to udělá dobře.“ Tento překlad nejvíce odpovídá originálnímu znění položky a je podpořen názorem autorky dotazníku. Další poněkud problematickou položkou se ukazuje být položka č. 19 – „Považuji se za jedinečného“ v dotazníku pro rodiče. I tato položka byla konzultována s autorkou originálního dotazníku. Na její doporučení byla ponechána v původním významu - rodič se může považovat za výjimečného, například protože má dítě, které tak statečně bojuje s vážnou nemocí.

Protože dotazník nebyl dosud používán pro skupinu rodičů dětí nemocných, byla opět úprava dotazníku pro tuto skupinu opět konzultována s autorkou originálního dotazníku. Ta podpořila užití dotazníku u této skupiny respondentů, s tím, že se do budoucna může jednat o podklady k validační studii na toto téma. Dále byly s autorkou diskutovány jednotlivé položky a jejich případná modifikace.

Výsledkem diskuse byly změny dvou položek č. 12 a 18 tak, aby odpovídaly skupině rodičů. Položka č. 12 byla změněna tak, že místo jednotného čísla bylo použito číslo množné („Děláme to, co podle momentálních podmínek můžeme.“). Význam tak lépe odpovídá tomu, že onemocnění dítěte vytváří omezené podmínky k činnosti a tím je změněná situace celé rodiny. Položka č. 18 („Jsem schopen/schopna dočasně něco z léčby obětovat, protože vím, že to mému dítěti/mým dětem udělá dobře“) byla změněna tak, aby bylo zřejmé, že oslabuje svou odpovědnost za léčbu s cílem odklonit se poněkud od léčebného režimu a tím i od diagnózy.

Publikovaný článek kolektivu autorů originálního dotazníku (Abbott, 2001) ukazuje vývoj dotazníku. Jak již bylo uvedeno v kapitole o vývoji dotazníku, nejprve bylo použito bodové hodnocení položek respondenty následovně: vůbec – 1 bod, občas – 2 body, často – 3 body, velmi často – 4 body. Skóry u každého faktoru se tudíž pohybovaly v intervalech 7-28 (*optimistické přijetí*), 6-24 (*naděje*), 5-20 (*odvádění pozornosti*) a 2-8 (*vyhýbání se*). Posléze bylo bodové hodnocení změněno na škálu 0-3, čímž se změnilo i celkové skórování u jednotlivých faktorů na 0-21 u optimistického přijetí, 0-18 u *naděje*, 0-15 u *odvádění pozornosti* a 0-6 u *vyhýbání se* (Abbott, 2001). Toto skórování je také uvedeno v originále dotazníku (viz příloha č. 1). Posun ve skórování však nebyl v článku vysvětlen (Abbott, 2001). Ve výzkumu pro účely této práce byl použit originál dotazníku s bodovým hodnocením položek 0-3.

Výsledky dotazníku v našem výzkumu u faktoru 4 – *vyhýbání se* vykazují vysoké hodnoty variačního koeficientu. To může být způsobeno tím, že faktor je sycen pouze dvěma položkami. Srovnáním výsledků skupiny Abbott et al. a našeho výzkumu však neukazují shodné výsledky (viz tabulka XVII). Škála *vyhýbání se* originálního dotazníku také ukazuje dobrou vnitřní reliabilitu - 0,76. Vysoký variační koeficient u faktoru 4 může být také způsoben velikostí vzorku, resp. tím, že vzorek byl v některých případech pro statistickou analýzu již příliš malý, zejména v dílčích srovnáváních uvnitř skupin. Velikost vzorku mohla mít u dílčích srovnávání vliv i na to, že nebyly zjištěny signifikantní rozdíly.

To, že byl v této práci použit dotazník speciálně připravený pro nemocné CF, má pro výzkum několik limitací. Výsledky nemohou být srovnávány s výsledky výzkumů u jiných onemocnění, případně s výsledky výzkumů copingu u zdravé populace. Pro rodiče nemocných byl dotazník použit experimentálně a bude zapotřebí případných dalších validizačních studií, aby byla potvrzena jeho využitelnost pro tuto skupinu respondentů. Na druhou stranu výhodou tohoto dotazníku je, že jeho výsledky mohou být porovnávány v rámci CF komunity se výzkumy prováděnými v zahraničí nebo výzkumy větších vzorků složených z různých národů a národností.

Limitujícím faktorem této práce je nepochybně fakt, že copingové strategie nebyly zkoumány v korelaci s dalším psychosociálním aspektem chronického onemocnění, jako je například kvalita života či zdravotní stav. Nicméně je tato práce jednou z prvních na toto téma v ČR a poskytuje alespoň podklady k dalšímu zkoumání na tomto poli.

7 Závěr

Cílem této práce bylo nejen ukázat na závažnost onemocnění cystickou fibrózou, a důležitost copingu u něj, ale také ozřejmit provázanost copingu s dalšími oblastmi, jako je kvalita života, adherence k léčbě či možnosti psychologické intervence. Práce, jako i mnoho dalších ukazuje, že nejlepší přístup k lidem, kteří se s chronickým onemocněním musí vyrovnávat, je přístup individuální, avšak se zřetelem na výsledky výzkumů a závěry z praxe.

Teoretická část se zabývá onemocněním cystická fibróza, jeho psychologickými dopady a copingovými strategiemi spojenými s existencí tohoto onemocnění. První část teoretické práce se zabývá popisem medicínských aspektů onemocnění, které je dosud mezi českou veřejností poměrně málo známé. V druhé části jsou popsány psychologické aspekty onemocnění a jejich dopad na rodiče nemocných a na dospělé nemocné. Tyto dvě skupiny jsou současně v centru zájmu diplomové práce zejména v části praktické.

V praktické části této práce byly monitorovány copingové strategie obou skupin a zjišťovány případné rozdíly mezi skupinami navzájem a uvnitř nich.

Za hlavní výstupy praktické části lze označit následující zjištění:

- Dospělí nemocní užívají více než rodiče copingové strategie *odvádění pozornosti a vyhýbání se*.
- Uvnitř obou skupin, jak rodičů tak dospělých nemocných, jsou zřejmé tendence k tomu, že muži užívají více či častěji strategie *odvádění pozornosti a vyhýbání se* než ženy. A to přestože v obou skupinách je nejčastěji užívanou strategií *optimistické přijetí*.
- Mladší (méně než 39 let) rodiče užívají významně více copingovou strategií *naděje* než rodiče starší (40 let a více).
- Nebyl zjištěn signifikantní rozdíl v užívání copingových strategií mezi rodiči dětí do 18 let a rodiči dětí dospělých (18 let a více).

- Jak rodiče tak dospělí nemocní mají vysokou důvěru v léčbu a lékařskou péči, která je jim věnována.
- Rodiče více než dospělí nemocní jsou ochotni slevit z dodržování léčebného režimu, pokud má nemocný před sebou příjemnou aktivitu, která koliduje s léčebným režimem.
- Rodiče i dospělí nemocní málo využívají psychologickou péči.

Cílem diplomové práce bylo poukázat na problematiku chronického onemocnění cystická fibróza, zejména jeho psychologických aspektů a copingu a učinit tak alespoň malý posun ve výzkumné činnosti na toto téma v České republice. Je možno věřit, že byl tento cíl, i přes limity práce uvedené v diskusi, naplněn.

8 Přehled použité literatury

- Abbot J., Dodd M., Gee L., Webb A.K.: *Ways of coping with cystic fibrosis: implications for treatment adherence*, Disability Rehabilitation, 23, 2001, s. 315-324
- Abbott J.: *Coping with Cystic Fibrosis*, Journal of the Royal Society of Medicine, 2003, 96 (43), s. 42-50
- Amirkhan J.H.: *A factor analytically derived measure of coping: The Coping Strategy Indicator*, Journal of Personality and Social Psychology, 59, 1990, s. 1066-1074
- Angst D.B.: *Life beyond diagnosis – parents' reflection*, Pediatric Pulmonology Supplement, 10, 1994, s. 164 - 165
- Balaščíková V., Blatný M.: *Determinanty výběru strategií zvládání*, Zprávy – Psychologický ústav AV ČR, roč. 9, č. 2, Brno, 2003
- Beckett K., Madge S.: *Parental involvement; does it continues in adulthood?*, Journal of Cystic Fibrosis, 5 (1), 2006, s. 589
- Begleiter M., Burry Y., Harris D.: *Divorce among parents of children with cystic fibrosis and chronic diseases*, Social Biology, 23, 1976, s. 260-264
- Billings A., Moos R.: *The role of coping responses and social resources in attenuating the stress of life events*, Journal of Behavioral Medicine, 4, 1981, s. 57-189
- Blair C., Cull A., Freeman C.P.: *Psychosocial functioning of young adults with cystic fibrosis and their families*, Thorax, 49, 1994, s. 798-802
- Bluebond-Langner M., Lask B., Angst D.B. et al.: *Psychosocial aspects of cystic fibrosis*, Arnold, London, 2001
- Bluebond-Langner M.: *Living with Cystic Fibrosis – A Family Affair*. In Morgan J. (ed): *Young People and Death*, Charles Press, Philadelphia, 1991, s. 46-62
- Bush A. in Bluebond-Langner, *Psychosocial aspects of Cystic Fibrosis*, London, Arnold, 2001, s. 97-110.
- Byrne D.: *The repression – sensitisation scale: rationale, reliability and validity*, Journal of Personality, 1961, 29, s. 334-49
- Carver C.S., Scheier M., Weintraub J.K.: *Assesing coping strategies*, Journal of Personality and Social Psychology, 1989, 56, s. 267-283
- Cystic Fibrosis Worldwide, <http://www.cfww.org>

- Coffman C.B., Levine S.B., Althof S.E., Stern R.C.: *Sexual adaptation among single young adults with cystic fibrosis*, Chest, 1984, 86 (3), s. 412-18
- Conway S., Pond M.N., Hammet T., Watson A.: *Compliance with treatment in adults patients with cystic fibrosis*, Thorax, 1996, 51, s. 29-33
- Cowen L., Corey M., Kennan N. et al.: *Growing older with cystic fibrosis, psychological adjustment of patients over 16 years old*, Psychosomatic Medicine, 1984, 46(4), s. 363-9
- Cowen L., Mok J., Corey M., MacMillan H., Simmons R., Levison H.: *Psychologic adjustment of the family with a member who has cystic fibrosis*, Pediatrics, 77, 1986, s. 745-53
- D'Angelo S.L., Lask B. in Bluebond-Langner, *Psychosocial aspects of Cystic Fibrosis*, London, Arnold, 2001, s. 361-380
- Folkman S., Lazarus R.S., Dunkel-Schetter C., DeLongis A., Grün R.J.: *Dynamics of a stressful encounter: Cognitive, appraisal, coping and encounter outcomes*, Journal of Personality and Social Psychology, 1986, 50, s. 992-1003
- Friedman I.M., Litt I.F.: *Promoting adolescent compliance with therapeutic regimens*, Pediatric Clinics of North America, 1986, 33, 955-973
- Greer S., Morris T., Pettingale K.W. et al.: *Psychosocial responses to breast cancer and 15 years outcome*, Lancet, 335, 1990, s. 49-50
- Hayes C.C.: *Father's Experience of the Emotional Impact of Managing the Care of their Children with Cystic Fibrosis (CF)*, Journal of Cystic Fibrosis, 2006, 5 (1), str. 98
- Holmes T., Rahe R.: *Holmes-Rahe Social Readjustment Rating Scale*, Journal of Psychosomatic Research, Vol. II, 1967, s. 213-218
- Hovey J.K.: *The needs of fathers parenting children with chronic conditions*, Journal of Pediatric Oncology Nursing, 2003, 20(5), s. 245-251
- Chladová H. in Vávrová a kol.: *Cystická fibróza*, Grada, Praha, 2006, s. 451-476
- Kenrick D., Funder D.C.: *Profiting from controversy: Lessons from the person-situation debate*, American Psychologist, 43, 1988, s. 23-34
- Kerem E., Conway S., Elborn S., Heijerman H.: *Standards of care for patients with cystic fibrosis: a European consensus*, Journal of Cystic Fibrosis 4, 2005, s. 7 – 26
- Koocher G.P., McGrath M.L., Gudas L.J.: *Typologies of nonadherence in cystic fibrosis*, Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 11, 1990, s. 353-358
- Kornas-Biela D.: *Coping Strategies in CF Families*, Acta Universitatis Carolinae Medicina, 36, 1990, s. 233-4
- Křivohlavý J.: *Psychologie nemoci*, Grada, Praha 2002

- Lask B.: *Psychosocial aspects of cystic fibrosis*, In Hodson M.E., Geddes D.M., eds.: Cystic Fibrosis, 2nd ed., Arnold, London, 2000, s. 339 – 348
- Lazarus R.S., Folkman S.: *Stress, Appraisal and Coping*, Springer, New York 1984
- Lazarus R.S.: *Psychological Stress and the Coping Process*, McGraw-Hill, New York 1966
- Lazarus R.S.: Coping Theory and Research: Past, Present and Future, *Psychosomatic Medicine*, 55, 1993, s. 234-247
- McCracken M.J., Angst D.B. in Bluebond-Langner, *Psychosocial aspects of Cystic Fibrosis*, London, Arnold, 2001, s. 255-268
- McCubbin M.A., McCubbin H.I., Mischler E., Svavarsdottir E. in Bluebond-Langner, *Psychosocial aspects of Cystic Fibrosis*, London, Arnold, 2001, s. 216
- McCubbin H.I., Needle R.H., Wilson M.: *Adolescent health risk behaviours: family stress and adolescent coping as critical factors*, *Family Relations*, 1985, 34, s. 51-62
- McMullen A.H. in Bluebond-Langner, *Psychosocial aspects of Cystic Fibrosis*, London, Arnold, 2001, s. 268-296
- Menaghan E.G.: *Individual coping efforts and family studies: conceptual and methodological issues*, *Marriage Family Review*, 6, 1983, 483-506
- Moise J.R., Drotar D., Doershuk C.F., Stern R.C.: *Correlates of psychosocial adjustment among young adults with cystic fibrosis*, *Developmental Behavioral Pediatrics*, 8, 1987, s. 141-148
- Moos R.H.: *Coping Responses Inventory Adult Form*, Odessa, Psychological Assessment Resources, 1993
- Muthny F.A.: *Freiburger Fragebogen zur Krankheitverarbeitung*, Beltz Test, Weinheim, 1989
- Pfeffer P.E., Pfeffer J.M., Hodson M.E.: *The psychosocial and psychiatric side of cystic fibrosis in adolescents and adults*, *Journal of Cystic Fibrosis* 2, 2003, s. 46 – 48
- Quittner A.L., DiGirolamo A., Michel M., Eigen H.: *Parent response to cystic fibrosis – a contextual analysis of the diagnosis phase*, *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 1992, s. 683-704
- Quittner A.L., Tolbert V.E., Regoli M.J., Orenstein D., Hollingsworth J.L., Eigen H.: *Development of the role-play inventory of situations and coping strategies for parents of children with cystic fibrosis*, *Journal of Pediatric Psychology*, 1996, 21, s. 209-235
- Roth S., Cohen L.J.: *Approach, avoidance and coping with stress*, *American Psychology*, 1986, 41, s. 813-19

- Sawyer E.: *Family functioning when children have cystic fibrosis*, Journal of Pediatric Nursing, 7, 1992, s. 304-11
- Sherbourne C.D., Hays R.D., Ordway L., Di Matteo M.R., Kravits R.L.: *Antecedents of adherence to medical recommendations: results from the medical outcomes study*, Journal of Behavioral Medicine, 15, 1992, s. 447-468
- Scheier M.F., Carver C.S.: *Optimism, coping and health: assessment and implications of generalised outcome expectancies*, Health Psychology, 1985, 4, s. 219-47
- Simmons R.J., Goldberg S. in Bluebond-Langner, *Psychosocial aspects of Cystic Fibrosis*, London, Arnold, 2001, s. 110-125
- Spirito A., Stark L.J., Williams C.: *Development of a brief coping checklist for use with pediatric populations*, Journal of Pediatric Psychology, 1988, 57, s. 644-651
- Staab D., Wenniger K., Gerbert N. et al.: *Quality of life in patients with cystic fibrosis and their parents; what is important besides disease severity*, Thorax, 53, 1998, s. 727-731
- Strauss G.D., Wellisch D.K.: *Psychological adaptation in older cystic fibrosis patients*, Journal of Chronic Diseases, 1981, 34, s. 141-6
- Strauss L.A.: *Chronic Illness and the Quality of Life*, Mosby, St. Louis, 1975
- Šprah L., Šoštarič M.: *Psychosocial coping strategies in cancer patients*, Radiological Oncology, 38(1), 2004, s. 35-42
- Taylor S. E., Helgeson V. S., Reed G. M., Skokan L. A.: *Self-generated feelings of control and adjustment to physical illness*, Journal of Social Issues, 1991, 47(4), s. 91-109
- Tschuschke V., Hertenstein B., Arnold R., Bunjes D., Denzinger R., Kaechele H.: *Associations between coping and survival time of adult leukaemia patients receiving allogeneic bone marrow transplantation; results of a prospective study*, Journal of Psychosomatic Research, 2001, 50, s. 277-285
- Vávrová V. a kol.: *Cystická fibróza – příručka pro nemocné, jejich rodiče a přátele*, Professional Publishing, Praha, 2000
- Vávrová V. a kol.: *Cystická fibróza v praxi*, Professional Publishing, Praha, 2003
- Vávrová V. a kol.: *Cystická fibróza*, Grada, Praha, 2006
- *Výroční zpráva Klubu nemocných CF za rok 2006*, R-press, Kralupy nad Vltavou, 2007
- Weintraub M.: *Intelligent and capricious noncompliance*. In Lasagna L. (ed.): *Patient compliance*, Futura Publishing, Mt Kisco, NY, 1976, s. 39-47
- Welsch C.C. in Bluebond-Langner, *Psychosocial aspects of Cystic Fibrosis*, London, Arnold, 2001, s. 150-161

- Wendel E.: *A patient's point of view on screening*, 29. European Cystic Fibrosis Conference – CFW Programme, 15.6.2006
- Wilson J., Fosson A., Kanga J., DiAngelo S.: *Longitudinal relationships between family environment and clinically significant deterioration of pulmonary function*, Pediatric Pulmonology Supplement, 1990, 5, s. 285
- <http://www.cfklub.cz>
- Zemková D. a kol.: *Moderní management cystické fibrózy a jeho vliv na zdravotní stav a přežívání českých nemocných*, Česko-Slovenská Pediatrie, v přípravě

9 Přílohy diplomové práce

Příloha č. 1**Ways of coping with CF**

People cope with CF in many different ways. Below is a list of ways (strategies) in which CF adults say they act, think or feel to help them deal with CF. For each strategy please tick the box that best describes how much you act, think or feel this way (not at all, a little, a moderate amount, a great deal).

	Coping strategies	Not at all	A little	A moderate amount	A great deal
1	I talk to others with CF				
2	I feel optimistic				
3	I do something to take my mind off it				
4	I am looking forward to a time in the future when it will be better				
5	I feel helpless there is nothing I can do				
6	I talk to my family and friends				
7	I pray				
8	I try to put it out of my mind				
9	I accept it				
10	I cry, eat, drink or take drugs				
11	I talk to a professional who knows about CF				
12	I do what I can under the circumstances				
13	I try to look at it differently – to see the positive or funny side of life				
14	I avoid it wherever possible				
15	I put it into perspective – it could be worse				
16	I'm just hoping it will be all right				
17	I have confidence in the doctors and treatment				
18	I make sacrifices in the short-term because I know it will do me good				
19	I treat myself to something special				
20	I try to do something positive				

Ways of coping with CF – Scoring instructions

Scored on a 0-3 point scale

0 = Not at all

1 = A little

2 = A moderate amount

3 = A great deal

Factor 1 - Optimistic acceptance. Items 2, 9, 12, 13, 15, 17, 20.

Adding all 7 items, divide by 21, multiply by 100 will derive a score of between 0 and 100.

Factor 2 – Hopefulness. Items 1, 4, 6, 7, 11, 16.

Adding all 6 items, divide by 18, multiply by 100 will derive a score of between 0 and 100.

Factor 3 – Distraction. Items 3, 5, 10, 18, 19.

Adding all 5 items, divide by 15, multiply by 100 will derive a score of between 0 and 100.

Factor 4 – Avoidance. Items 8, 14.

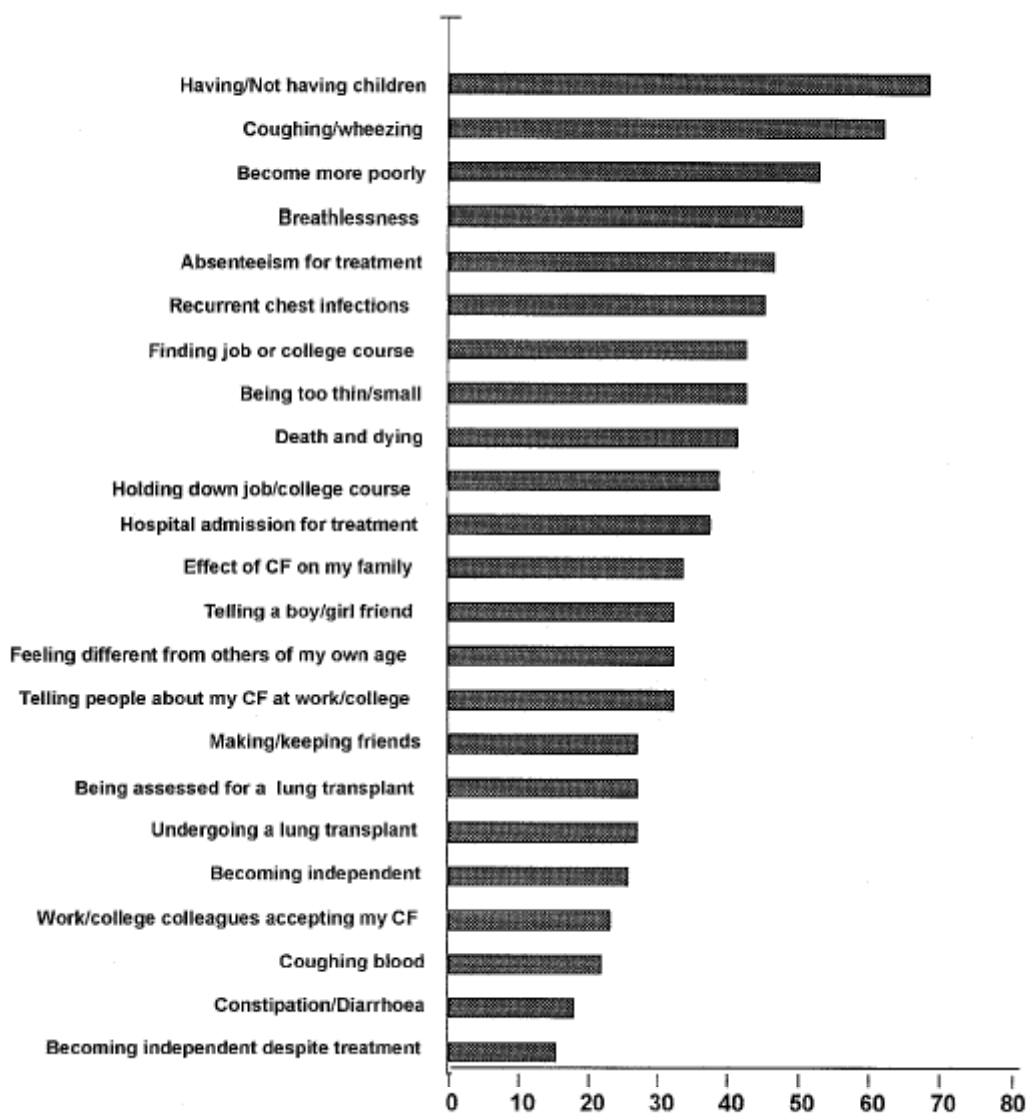
Adding both items, divide by 6, multiply by 100 will derive a score of between 0 and 100

Higher scores represent greater use of Optimistic acceptance, Hopefulness, Distraction and Avoidance coping.

Abbott et al., Disability and Rehabilitation 2001;23:315-324

Příloha č. 2

Seznam nejvýznamnějších obav udávaných adolescenty a dospělými nemocnými CF



Pořadí položek je sestupné podle závažnosti; na ose x jsou uvedena procenta podle toho, kolik pacientů tuto položku udávalo.

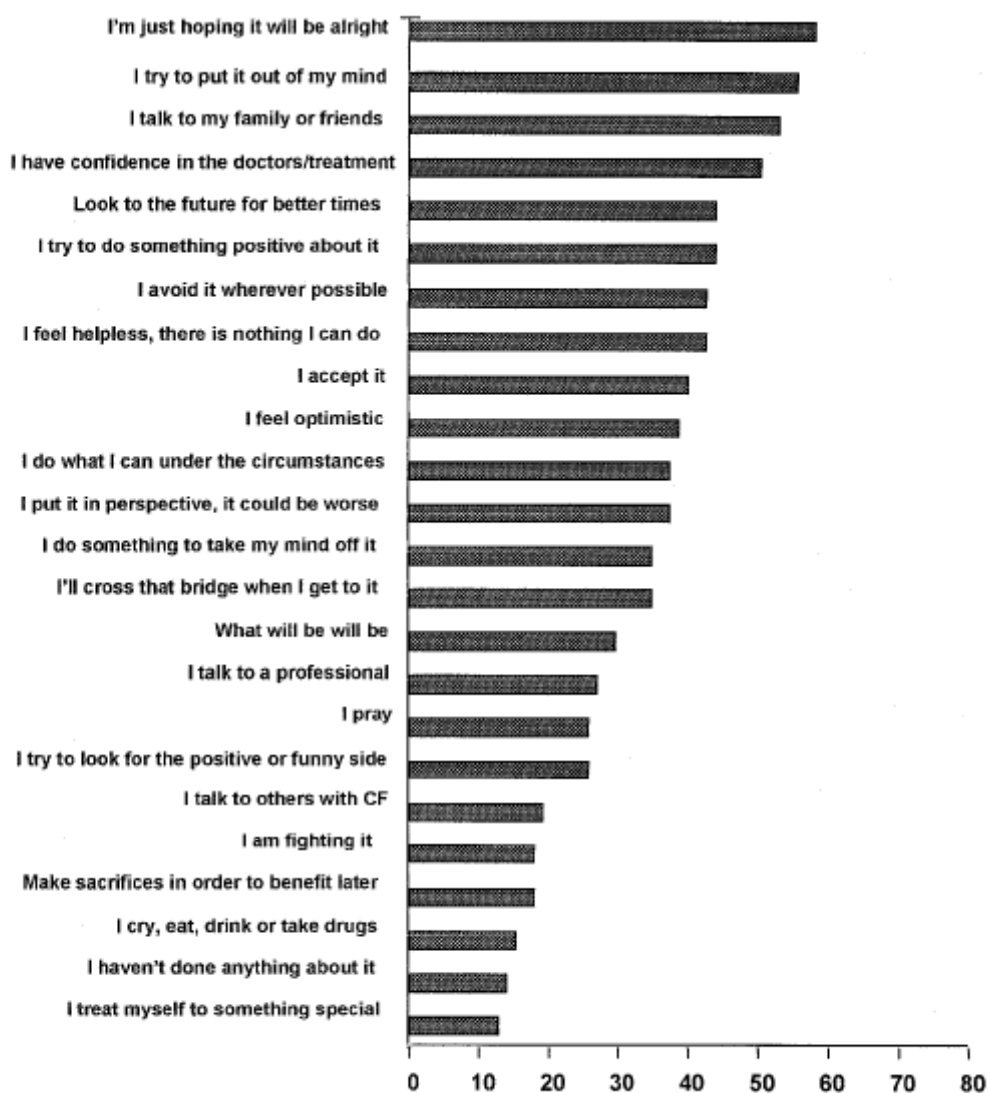
Převzato z Abbott, 2001

Překlad položek:

- mít/nemít děti
- kašel/sípání
- zhoršování stavu
- nedostatek dechu
- nedodržování léčby
- opakované plicní infekce
- nalezení práce nebo studijního oboru
- být příliš hubený nebo malý
- smrt a umírání
- udržení práce nebo studia
- léčba v nemocnici
- vliv CF na mou rodinu
- říci o CF partnerovi/partnerce
- pocit odlišnosti od vrstevníků
- říci o CF kolegům v zaměstnání či ve studiu
- nalezení a udržení přátel
- být navržen na transplantaci plic
- prodělat transplantaci plic
- stát se nezávislým
- jak přijmou kolegové v zaměstnání či ve studiu fakt CF
- vykašlávání krve
- zácpa/průjem
- stát se nezávislým navzdory léčbě

Příloha č. 3

Copingové strategie, které udávali adolescenti a dospělí nemocní CF



Copingové strategie jsou uvedeny v sestupném pořadí, na ose x jsou uvedena procenta, v nichž respondenti konkrétní strategie udávali.

převzato z Abbott et al. 2001

Překlad položek:

- prostě doufám, že to bude v pořádku
- snažím se to vypudit z mysli
- hovořím s rodinou a přáteli
- důvěřuji lékařům a léčbě
- těším se na lepší časy v budoucnosti
- snažím se dělat něco pozitivního
- snažím se tomu vyhnout, jak jen to jde
- cítím se bezmocný, nemohu nic udělat
- přijímám to
- cítím se optimisticky
- dělám to, co podle momentálních podmínek mohu
- dívám se na to z jiné perspektivy - může být i hůře
- Dělán něco, abych odvedl myšlenky od CF
- „překročím ten most, až se k němu dostanu“
- „co se má stát, to se stane“
- hovořím o tom s profesionálem
- modlím se
- snažím se na tom najít něco pozitivního nebo zábavného
- hovořím s druhými o CF
- bojuji s tím
- něco obětuji, abych v budoucnu profitoval
- pláči, jím, piji nebo беру prášky
- nic pro to nedělám
- považuji se za někoho zvláštního (speciálního)

Dotazník určený pro dospělé nemocné

Vážení přátelé,

většina z Vás si mě pamatuje jako sociální pracovníci a koordinátorku z Klubu nemocných CF. V současné době dokončuji studium psychologie na Univerzitě Karlově v Praze a k tomu patří i diplomová práce.

Problematika onemocnění CF je mi blízká, protože jsem měla možnost se s ní během práce v Klubu i s Vaší pomocí seznámit. Proto jsem se rozhodla psát diplomovou práci na téma, jak se člověk s takovou diagnózou vyrovnává.

Velmi Vás prosím, abyste vyplnili dotazník na druhé straně tohoto souboru. Pomůžete tím nejen mně napsat diplomovou práci, ale výsledky tohoto výzkumu mohou být i vodítkem pro další práci odborníků CF týmů v České republice.

Dotazníky jsou anonymní, proto je nepodepisujte.

Vyplněné dotazníky odevzdejte, prosím, zpět do klubu CF.

Připravila jsem dotazníky i pro Vaše rodiče (další příložený soubor – pozor, oni nemohou vyplnit stejný, jako vy, jsou tam poněkud jiné formulace). Prosím, předejte jim je k vyplnění, pokud je to možné.

Děkuji za Váš čas a námahu a za pomoc.

Pavla Hodková (Valentová)

Způsoby vyrovnávání se s CF

Lidé se vyrovnávají s CF mnoha různými způsoby. Níže je uveden seznam způsobů (tzv. copingových strategií), o nichž dospěli s CF uvádějí, že **tak přemýšlejí, cítí se nebo jednají**, aby jim to pomáhalo vypořádat se s CF. U každého ze způsobů, prosím, zaškrtněte políčko, které nejlépe vystihuje, jak moc se tímto způsobem vyrovnáváte s CF (vůbec, občas, přiměřeně často, velmi často). Vyplňte, prosím, všechny body.

Vyplňte, prosím, také následující Vaše údaje:

věk:

pohlaví:

nejvyšší dosažené vzdělání:

	Copingové strategie	vůbec	občas	přiměřeně často	velmi často
1	Hovořím s druhými o CF				
2	Cítím se optimisticky				
3	Dělám něco, abych odvedl myšlenky od CF				
4	Těším se na dobu, která přijde v budoucnu, kdy bude lépe				
5	Cítím se bezmocný/á, protože nemohu nic udělat				
6	Mluvím s rodinou a přáteli				
7	Modlím se				
8	Snažím se to vypudit z mysli				
9	Přijímám to				
10	Pláču, jím, piji alkohol nebo beru prášky				
11	Hovořím s profesionálem (psycholog, psychiatr), který CF zná				
12	Dělám to, co podle momentálních podmínek mohu				
13	Zkouším se na to podívat jinak – snažím se najít na tom něco pozitivního nebo zábavného				
14	Snažím se tomu vyhnout, jak jen to jde				
15	Dívám se na to z jiné perspektivy - může být i hůře				
16	Prostě doufám, že to bude v pořádku				
17	Důvěřuji lékařům a léčbě				
18	Jsem schopen/schopna dočasně něco z léčby obětovat, protože vím, že mi to udělá dobře				
19	Považuji se za jedinečného				
20	Zkouším dělat něco pozitivního				

Dotazník pro rodiče

Vážení rodiče,

většina z Vás si mě pamatuje jako sociální pracovníci a koordinátorku z Klubu nemocných CF. V současné době dokončuji studium psychologie na Univerzitě Karlově v Praze a k tomu patří i diplomová práce.

Problematika onemocnění CF je mi blízká, protože jsem měla možnost se s ní i s Vaší pomocí seznámit. Proto jsem se rozhodla psát diplomovou práci na téma, jak se člověk s takovou diagnózou vyrovnává.

Velmi Vás prosím – oba rodiče, abyste vyplnili dotazník, který je na druhé straně tohoto souboru. Pomůžete tím nejen mně napsat diplomovou práci, ale výsledky tohoto výzkumu mohou být i vodítkem pro další práci odborníků CF týmů v České republice.

Dotazníky jsou anonymní, proto je nepodepisujte.

Vyplněné dotazníky odevzdejte, prosím, zpět do Klubu CF.

Děkuji za Váš čas a námahu a za pomoc.

Pavla Hodková (Valentová)

Způsoby vyrovnávání se s CF

Lidé se vyrovnávají s CF mnoha různými způsoby. Níže je uveden seznam způsobů (tzv. copingových strategií), o nichž lidé uvádějí, že **tak přemýšlejí, cítí se nebo jednají**, aby jim to pomáhalo vypořádat se s CF. U každého ze způsobů, prosím, zaškrtněte políčko, které nejlépe vystihuje, jak moc se tímto způsobem vyrovnáváte s CF (vůbec, občas, přiměřeně často, velmi často). Vyplňte, prosím, všechny body.

Vyplňte, prosím, také Vaše následující údaje:

věk:

pohlaví:

nejvyšší dosažené vzdělání:

věk dítěte/dětí s CF:

	Copingové strategie	vůbec	občas	přiměřeně často	velmi často
1	Hovořím s druhými o CF				
2	Cítím se optimisticky				
3	Dělám něco, abych odvedl myšlenky od CF				
4	Těším se na dobu, která přijde v budoucnu, kdy bude lépe				
5	Cítím se bezmocný/á, protože nemohu nic udělat				
6	Mluvím s rodinou a přáteli				
7	Modlím se				
8	Snažím se to vypudit z mysli				
9	Přijímám to				
10	Pláču, jím, piji alkohol nebo беру prášky				
11	Hovořím s profesionálem (psycholog, psychiatr), který CF zná				
12	Děláme to, co podle momentálních podmínek můžeme				
13	Zkouším se na to podívat jinak – snažím se najít na tom něco pozitivního nebo zábavného				
14	Snažím se tomu vyhnout, jak jen to jde				
15	Dívám se na to z jiné perspektivy - Může být i hůře				
16	Prostě doufám, že to bude v pořádku				
17	Důvěřuji lékařům a léčbě				
18	Jsem schopen/schopna dočasně něco z léčby obětovat, protože vím, že to mému dítěti/mým dětem udělá dobře				
19	Považuji se za jedinečného				
20	Zkouším dělat něco pozitivního				

Příloha č. 6

Hrubé skóry jednotlivých položek dotazníku

č.	Položky	dospělí celkem	dospělí ženy	dospělí muži	rodiče celkem	rodice ženy	rodice muži
1	Hovořím s druhými o CF	51	31	20	101	67	34
2	Cítím se optimisticky	72	39	33	93	51	42
3	Dělám něco, abych odvedl myšlenky od CF	79	32	47	96	57	39
4	Těším se na dobu, která přijde v budoucnu, kdy bude lépe	76	41	35	117	67	50
5	Cítím se bezmocný/á, protože nemohu nic udělat	48	27	21	86	51	35
6	Mluvím s rodinou a přáteli	97	52	45	123	77	46
7	Modlím se	17	7	10	27	21	6
8	Snažím se to vypudit z mysli	43	23	20	46	28	18
9	Přijímám to	72	40	32	110	63	47
10	Pláču, jím, piji alkohol nebo beru prášky	24	17	7	31	20	11
11	Hovořím s profesionálem (psycholog, psychiatr), který CF zná	15	9	6	25	17	8
12	Dělám to, co podle momentálních podmínek mohu <i>Děláme to, co podle momentálních podmínek můžeme</i>	103	56	47	171	103	68
13	Zkouším se na to podívat jinak – snažím se najít na tom něco pozitivního nebo zábavného	47	24	23	67	43	24
14	Snažím se tomu vyhnout, jak jen to jde	41	15	26	29	11	18
15	Dívám se na to z jiné perspektivy - Může být i hůře	68	39	29	107	65	42
16	Prostě doufám, že to bude v pořádku	83	49	34	117	70	47
17	Důvěřuji lékařům a léčbě	108	57	51	165	103	62
18	Jsem schopen/schopna dočasně něco obětovat, protože vím, že mi to udělá dobře <i>Jsem schopen/schopna dočasně něco z léčby obětovat, protože vím, že to mému dítěti/mým dětem udělá dobře</i>	58	30	28	105	57	48
19	Považuji se za jedinečného	42	24	18	22	8	14
20	Zkouším dělat něco pozitivního	89	50	39	135	80	55

Dospělí – n = 41, Rodiče – n = 63

Příloha č. 7

Dotazník vyplněný maminkou 10leté dívky s CF (nebyl zařazen do souboru).

Způsoby vyrovnávání se s CF

Lidé se vyrovnávají s CF mnoha různými způsoby. Níže je uveden seznam způsobů (tzv. copingových strategií), o nichž lidé uvádějí, že **tak přemýšlejí, cítí se nebo jednají**, aby jim to pomáhalo vypořádat se s CF. U každého ze způsobů, prosím, zaškrtněte políčko, které nejlépe vystihuje, jak moc se tímto způsobem vyrovnáváte s CF (vůbec, občas, přiměřeně často, velmi často). Vyplňte, prosím, všechny body.

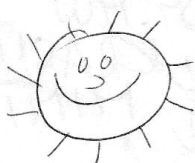
Vyplňte, prosím, také Vaše následující údaje:

věk: 48
 pohlaví: ŽENA
 nejvyšší dosažené vzdělání: ZAMĚSTNANÁ, VÝTVARNICE, UČITELKA
 NA GYMLÁZII A ZUŠ, KERAMICKÁ
 věk dítěte/děti s CF: 10let

	Copingové strategie	vůbec	občas	přiměřeně často	velmi často
1	Hovořím s druhými o CF				
2	Cítím se optimisticky				STALE
3	Dělám něco, abych odvedl myšlenky od CF				STALE
4	Těším se na dobu, která přijde v budoucnu, kdy bude lépe	KAŽDÝ DEN PRO [REDAKCE] ZA TO STOI - II			
5	Cítím se bezmocný/á, protože nemohu nic udělat				
6	Mluvím s rodinou a přáteli				
7	Modlím se	Hovořím k ANDELOM			
8	Snažím se to vypudit z mysli				
9	Přijímám to				
10	Pláču, jím, piji alkohol nebo beru prášky				
11	Hovořím s profesionálem (psycholog, psychiatr), který CF zná				
12	Děláme to, co podle momentálních podmínek můžeme	DELA ME VSE CO MŮŽEME			
13	Zkousím se na to podívat jinak – snažím se najít na tom něco pozitivního nebo zábavného				STALE
14	Snažím se tomu vyhnout, jak jen to jde				
15	Dívám se na to z jiné perspektivy - Může být i hůř	ANO - MŮŽE BÝT I HŮŘ			
16	Prostě doufám, že to bude v pořádku	ANO - BUDE TO V POŘÁDKU			
17	Důvěřuji lékařům a léčbě	ANO - STALE			
18	Jsem schopen/schopna dočasně něco z léčby obětovat, protože vím, že to mému dítěti/mým dětem udělá dobře				
19	Považuji se za jedinečného	KAŽDÝ JE JEDINEČNÝ, ALE [REDAKCE] VÍC, [REDAKCE]			
20	Zkousím dělat něco pozitivního	STALE			

UDĚLALA JSEM VAM V TOM MALÍČKU

Abbott et al., Disability and Rehabilitation 2001;23:315-324



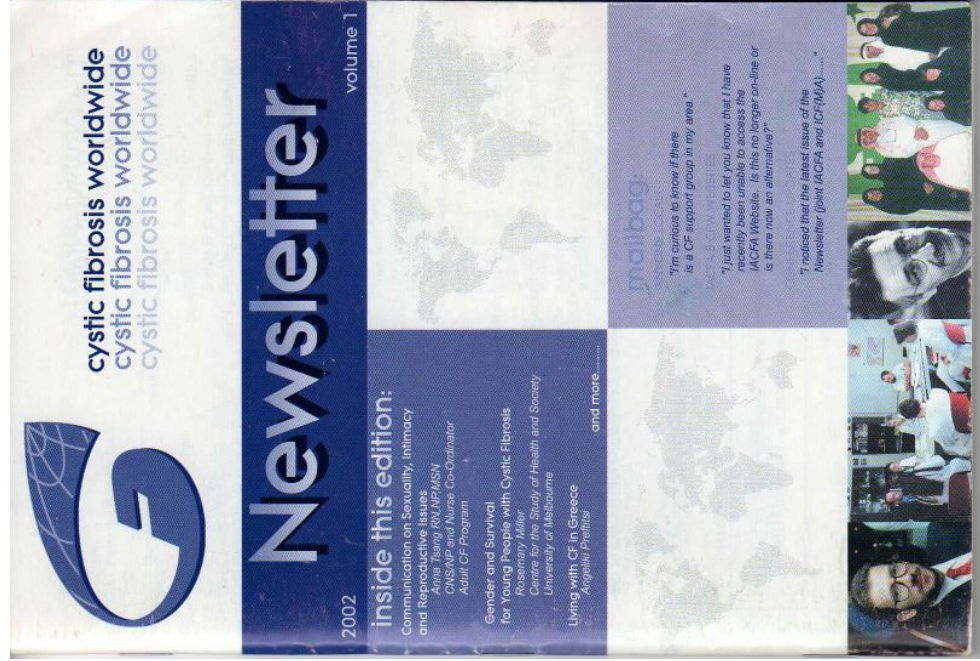
UŽASNA!
 KRÁSNÉ DNY . . .

ZDRAVÍM,
SE MNOU A [REDAKCE] JE TO ASI TROCHU
JINÉ. JA SI JI VYBRALA SAMA, DOBROVOLNĚ
S ÚMYSLEM POMOCI. ZDÁLA SE MI
AŽ PŘÍLIŠ KRUTÁ "REALITA", NEBO "OSUD",
NEBO "KARMA" (JAK KDO CHCE), JETSIČ
DOMOV A CF. [REDAKCE] JSEM SI VZALA
VÍROU A DNES JE JI 10 let.

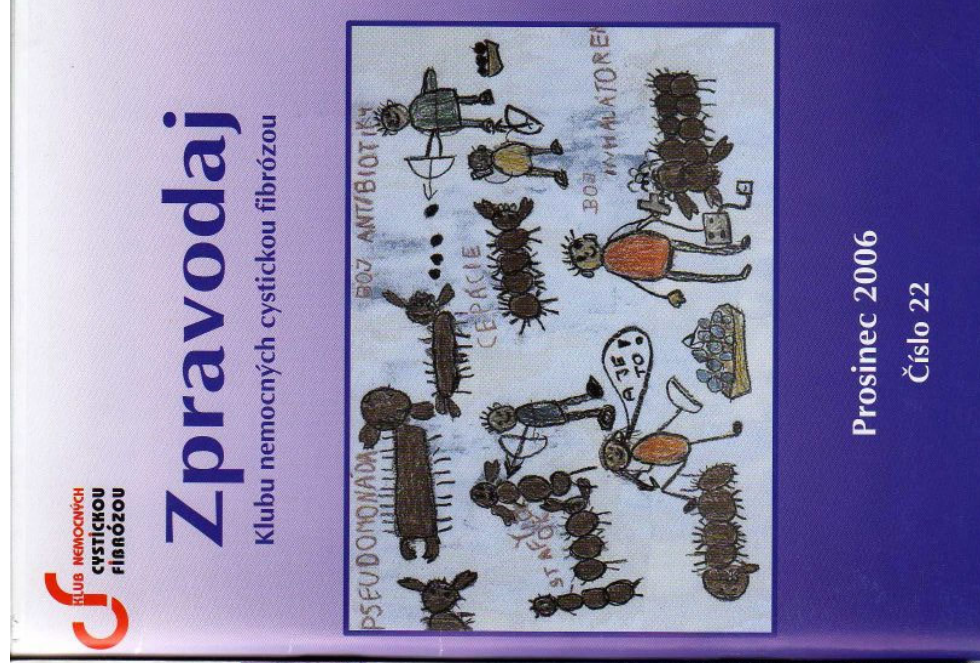
PŘEJI HOVNĚ ÚSPĚCHŮ
VE STUDIU I V ŽIVOTĚ

[REDAKCE]
JÓ A OTEC TO NEZVLÁDL (TEDEJ MŮJ
MANŽEL) A ODEŠEL ZA MLADŠÍ, KRÁSNĚJŠÍ,
NEÚSPĚŠNĚJŠÍ A MÁ SVĚ NOVE MIMI.
JSME S TÍM VYROVNANÍ. OBE!

Zpravodaje zaměřené na problematiku CF. A – materiál vydávaný mezinárodní organizací Cystic Fibrosis Worldwide (dostupný na www.cfww.org), B – Zpravodaj Klubu nemocných cystickou fibrózou



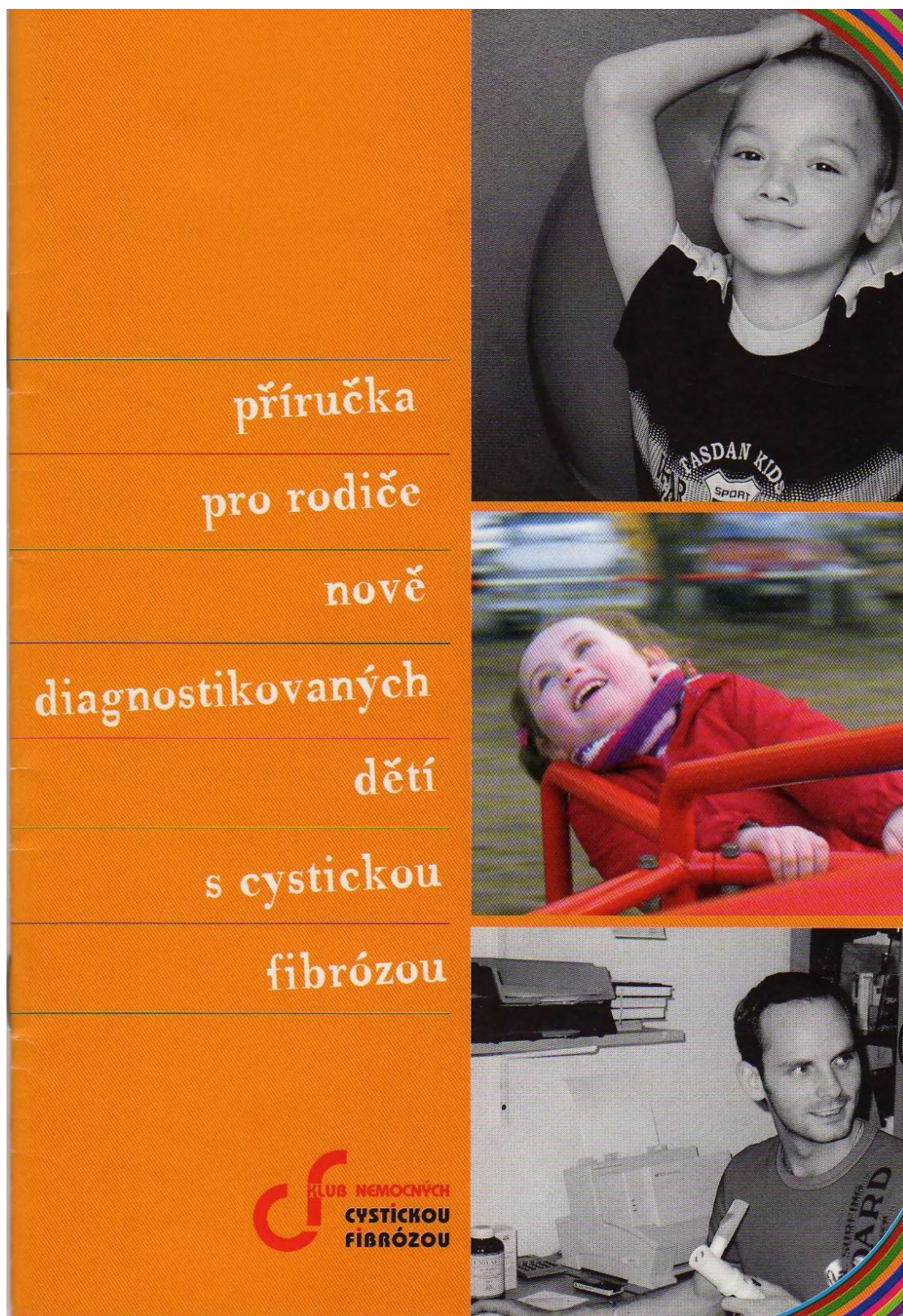
A



B

Příloha č. 9

**Příručka vydaná občanským sdružením Klub nemocných CF pro rodiče
nově diagnostikovaných dětí.**



příručka
pro rodiče
nově
diagnostikovaných
dětí
s cystickou
fibrózou

**KLUB NEMOCNÝCH
CYSTICKOU
FIBRÓZOU**